

## **Curso de Mestrado em Enfermagem**

### **Área de Especialização**

#### **Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

# **Cuidar na Transição: Um Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais da Criança com Atrofia Muscular Espinhal Tipo I**

**Lília Marina da Costa Rebelo Neves Mota**

**2014**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



## **Curso de Mestrado em Enfermagem**

### **Área de Especialização**

#### **Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

# **Cuidar na Transição: Um Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais da Criança com Atrofia Muscular Espinhal Tipo I**

**Lília Marina da Costa Rebelo Neves Mota**

**Professora Maria Teresa Oliveira Marçal**

**2014**



*“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar.  
Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.”*

Madre Teresa de Calcutá

## **Os meus sinceros agradecimentos,**

A todas as crianças e pais que me deixaram “ *sentar cada dia um bocadinho mais perto...*” e me proporcionaram a partilha de momentos únicos.

À minha Orientadora, Sra. Prof. <sup>a</sup> Maria Teresa Oliveira Marçal, pela honra que me concebeu ao acompanhar-me, pela mestria do seu saber, pelo incentivo, pela paciência, pela enorme disponibilidade e competência profissional, por todos os ensinamentos durante este percurso, pela confiança que sempre depositou em mim e acreditar que seria possível, uma amiga sempre disponível, pelo estímulo nos momentos mais críticos, pelo seu companheirismo e dedicação.

Ao meu marido e aos meus filhos, pelo tempo que prescindiram da minha presença, pelo carinho e paciência com que sempre me apoiaram e pela força que sempre me transmitiram.

À Tânia pelo apoio continuo, mesmo quando também ela o necessitava.

Às minhas companheiras de batalha, Tânia, Carla e Liliana pelos momentos que me proporcionaram, pelas alegrias e vitórias, pela partilha e “lágrimas enxutas”.

Às minhas queridas Guida e mãe Beta, por ser quem são e fazerem parte da minha vida nos bons e menos bons momentos.

Às minhas colegas de trabalho pela tolerância, ajuda, compreensão e apoio.

Aos Enfermeiros de todos os locais de estágio pela troca de experiências e saberes.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente para a concretização deste percurso, o meu ...**MUITO OBRIGADA!**

## RESUMO

O presente relatório pretende descrever e analisar o percurso de aprendizagem, experienciado ao longo dos vários contextos de estágio, na assistência da criança e pais, clarificando os objetivos delineados, as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas.

A metodologia central ao desenvolvimento do estágio e do presente relatório revela-se descritiva da ação e reflexiva nessa e sobre essa ação.

As várias experiências e oportunidades de contacto com famílias de crianças com doença crónica em diferentes contextos e os conhecimentos adquiridos foram as condições fundamentais que se conjugaram para permitir a aquisição de competências na intervenção de enfermagem aos pais da criança com AME I e a elaboração de uma proposta de um programa de intervenção de Enfermagem.

Verificou-se que tanto em ambiente Hospitalar como no Centro de Saúde o enfermeiro utiliza elementos do modelo concetual centrado na criança e na família, encarando este binómio como beneficiário dos cuidados, e presta cuidados em parceria com a criança e pais, de acordo com o previsto pela OE (2011) no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.

A identificação das necessidades dos pais, a sua informação sobre a doença e os tratamentos a realizar e os recursos a utilizarem, permitem que sejam envolvidos nas tomadas de decisão, desde a admissão no hospital até ao momento do seu regresso a casa, facultando deste modo, uma integração precoce dos pais nos cuidados e um processo transicional bem sucedido. As intervenções realizadas surgem assim, centradas sobretudo nas necessidades dos pais de crianças com doença crónica, em que se pretende fomentar e promover o papel parental no apoio às transições por eles vivenciadas.

Durante a prática clínica, conforme se pode verificar ao longo do relatório, tive oportunidades de desenvolver competências relacionais, pedagógicas, científicas e técnicas, essenciais a uma intervenção especializada.

**Palavras – Chave:** Atrofia Muscular Espinhal, Parentalidade, Transição, Cuidados Centrados na Família, Intervenção de Enfermagem.

## **ABSTRACT**

This report intend to describe and analyse the course of apprenticeship, experienced during diverse stages' contexts, supporting children and parents, clarifying the outlined goals, the developed activities and the acquired competencies.

The core methodology for the development of this traineeship as the current report proves to be descriptive relatively to the action and reflective about it.

The various experiences and opportunities to contact children's families with chronic disease in different contexts and the acquired knowledge, were the fundamental conditions that came together to allow the acquisition of skills in the nursing intervention close to the parents of child with SMA I and for the proposal elaboration of one intervention nursing program.

It was found that either on the hospital environment as on the health centre, the nurse uses elements of the conceptual model centred on the child and on his family, facing this binomial as recipient of cares, and provides care in partnership with the child and his family, according with the previewed by OE (2011) in the Regulation of Specific Skills of the Specialist Nurse in the Health's Nursing of the Children and Youth.

The identification of parents' needs, your information about the disease, the treatments to be performed and the resources to use, allow them to be involved in decision making, since the hospital's admission until the time of his return to home, providing thus an early integration of parents in care and a successful transitional process. The performed interventions are thus mostly focused in the children's parents' needs with chronic disease, which pretends to foment and promote the parental role in supporting transitions experienced by them.

During clinical practice, as we can be seen throughout the report, I've had opportunities to develop relational, pedagogical, scientific and technical skills, essentials to do a specialized intervention.

**Key words:** Spinal Muscular Atrophy, Parenting, Transition, Centered Care in the Family, Nursing's Intervention.

## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

### **ABREVIATURAS**

*et al.* – e outros

Prof. <sup>a</sup> – professora

Sra. - senhora

### **SIGLAS**

AME – Atrofia Muscular Espinhal

AME I – Atrofia Muscular Espinhal Tipo I

AME II – Atrofia Muscular Espinhal Tipo II

APN – Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

CCF – Cuidados Centrados na Família

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CS – Centro de Saúde

DGS – Direção Geral de saúde

DR – Diário da República

EESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e de Pediatria

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

ESIP – Enfermagem de Saúde Infantil e de Pediatria

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

OE – Ordem dos Enfermeiros

RN – Recém Nascido

SPEDN – Sociedade Portuguesa de Estudos de Doenças Neuromusculares

SIP – Saúde Infantil e de Pediatria

UCEP – Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UPCRDT – Unidade de Pneumologia de Cuidados Respiratórios Domiciliários e de Transição

# **ÍNDICE**

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
<b>1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO PERCURSO DE APRENDIZAGEM: FINALIDADE E OBJETIVOS</b>	<b>15</b>
<b>2. DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES PLANEADAS ÀS APRENDIZAGENS CONCRETIZADAS</b>	<b>20</b>
<b>2.1. Cuidados à criança e família nos processos de transição associadas a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico</b>	<b>21</b>
2.1.1. A organização dos cuidados de enfermagem e o funcionamento dos contextos de estágio	21
2.1.2. As necessidades dos pais da criança com doença crónica	30
2.1.3. Estratégias facilitadoras e promotoras das competências parentais	34
2.1.4. Organização do apoio domiciliário à criança e família com doença crónica	43
<b>2.2. Construção do Programa de Intervenção de Enfermagem à criança e pais com AME I</b>	<b>47</b>
<b>3. COMPETENCIAS DESENVOLVIDAS E CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>53</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>58</b>
<b>APÊNDICES</b>	

**Apêndice I – Cronograma de Estágio**



**Apêndice II** – Guião de entrevista semi-estruturada aos Enfermeiros

**Apêndice III** – Guião de entrevista semi-estruturada aos pais de crianças com doença crónica

**Apêndice IV** – Folheto informativo para os pais que recorrem à UCSP: Obstrução nasal no bebé, o que fazer?

**Apêndice V** – Guião de observação da prática de cuidados de enfermagem/ entrevista aos Enfermeiros

**Apêndice VI** – Diapositivos da Ação de Formação aos Enfermeiros da UCIN sobre Oxigenoterapia no Domicílio

**Apêndice VII** – Lista de verificação dos aspetos contemplados no ensino e treino aos pais sobre oxigenoterapia

**Apêndice VIII** – Folheto informativo para os pais de crianças dependentes de oxigénio: Oxigenoterapia – Em casa com os meus pais

**Apêndice IX** – Diapositivos da Ação de Formação às Enfermeiras da Consulta de Saúde Infantil da UCSP sobre a UMAC como recurso à criança e pais na comunidade

**Apêndice X** – Proposta de Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais da Criança com AME I



## INTRODUÇÃO

Este relatório tem como finalidade descrever de forma sucinta e rigorosa o trabalho desenvolvido no estágio clínico do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, que decorreu no período de 7 de Outubro de 2013 a 14 de Fevereiro de 2014, em dois Centros Hospitalares e numa UCSP.

Pretende retratar o percurso vivido e o seu forte contributo na aquisição de competências de Enfermeiro Especialista, sob uma reflexão cuidada e norteada em conhecimentos científicos, nas experiências vividas nos diversos contextos e nas atividades desenvolvidas, de acordo com os objetivos delineados no projeto de estágio elaborado na Unidade Curricular Opção II, *“Cuidar na transição: Um programa de intervenção de enfermagem aos pais da criança com Atrofia Muscular Espinhal Tipo I”*.

O caminho traçado pretendia possibilitar o desenvolvimento das competências definidas no plano de estudos para o curso de mestrado, assim como as determinadas pela Ordem dos Enfermeiros (OE, 2011).

O tema impulsor escolhido para o meu projeto de estágio deveu-se ao facto de reconhecer nele uma área de interesse pessoal, motivada pelo meu testemunho profissional e por ser uma área que considero, de difícil e delicada intervenção.

Segundo dados da APN (2013) estima-se que em Portugal, país com cerca de 10 milhões de habitantes, e de acordo com dados estatísticos internacionais, existam mais de 5000 doentes afetados por doenças neuromusculares, encontrando-se distribuídos por diferentes patologias. Um inquérito realizado em 11 das 13 Consultas de Neuropediatria existentes no País revelou a existência, nos últimos 10 anos, de 659 doentes com doenças neuromusculares em idade pediátrica. Contudo, não é conhecido o número de doentes com AME I, pois parte destas crianças falecem antes de estar comprovado o seu diagnóstico (D'Amico, Mercuri, Tiziano & Bertini, 2011).

A AME I é a principal alteração autossômica fatal depois da Fibrose Quística e com a maior incidência de mortalidade das doenças neuromusculares conhecidas. Considerando a frequência de portadores de AME na população portuguesa, de acordo com os dados da SPEDN (2011) estima-se que a sua incidência em Portugal seja aproximadamente de 1/ 10800.

Constata-se, ainda, que a literatura sobre a temática deixa transparecer o caráter e a complexidade da experiência de ter um filho com AME I. O planeamento do nascimento de um filho e as expectativas que se geram em torno de uma criança, é que esta seja saudável e que assegure a continuidade do projeto de vida dos seus antecessores pelo que, o diagnóstico de uma doença fatal, numa criança, é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas, provocando mudanças permanentes e profundas. A vida é sujeita a uma nova condição, a um novo quotidiano pautado por um percurso bastante doloroso. Frequentemente cada indivíduo experiencia mais do que um tipo de transição, o que faz com que a transição familiar seja complexa e múltipla.

A consciencialização sobre as mudanças vai aumentando com o tempo, passando por uma quase ausência de conhecimento e percepção sobre a situação, para um crescendo de consciencialização sobre as necessidades especiais do bebé, os limites dos membros da família prestadores de cuidados e das suas próprias necessidades, bem como a consciencialização de ajuda entre os membros da família e do cansaço, sobrecarga e exaustão de determinados elementos. De acordo com as características da doença, é de prever que a criança passe longos períodos de hospitalização para realizar os tratamentos, ou para receber medidas de suporte e também continuar a necessitar de cuidados permanentes em casa. Os pais, responsáveis pelo acompanhamento do seu filho, ficam com a sua vida condicionada às suas necessidades. A natureza da doença e da intensidade dos cuidados são, geralmente, incompatíveis com a continuidade dos seus objetivos pessoais, profissionais e familiares. A pessoa que assume o papel de cuidador da criança vê-se confrontada com um contexto singular, em que sabe que é esperado que seja capaz de desenvolver determinado papel, mas para o qual nunca foi preparada. O novo desempenho vai coexistir com as dúvidas, com a ansiedade e com o medo. Colaborar nos cuidados hospitalares em pareceria com a equipa,

garantir a continuidade dos cuidados no domicílio, identificar e interpretar sinais e sintomas, providenciar suporte à criança são algumas das suas muitas responsabilidades.

Na experiência da transição, o aumento da consciencialização influencia o aumento do envolvimento (Meleis et al, 2000). Um dos indicadores de envolvimento é a procura, que descreve o esforço dos membros da família prestadores de cuidados para melhor compreenderem o seu papel e começarem a estabelecer um certo equilíbrio entre a situação confusa e a nova situação. Esta procura inicia-se no hospital de múltiplas formas e para múltiplos propósitos.

Tratando-se, portanto, de uma doença rara, de mau prognóstico, crónica ainda que com uma esperança média de vida de apenas 1 ano, o Enfermeiro Especialista assume a competência de responder “...*com cuidados de enfermagem apropriados*” (D.R, 2ª série, 2011, p.8655). Tendo também como pressuposto que a experiência aliada ao conhecimento torna o enfermeiro num perito que detém conhecimentos, desenvolve capacidades e atitudes, que o torna capaz de compreender, interpretar e responder às necessidades das pessoas permitindo uma prestação de cuidados personalizada (Benner, 2001).

Conhece-se também que nos últimos anos, a Enfermagem tem surgido como uma ciência orientada para a compreensão e conhecimento da forma como os seres humanos lidam e vivem os desafios impostos pelas alterações nos estados de saúde e as transições que experienciam, sob a perspetiva da Enfermagem enquanto uma ciência humana, com uma orientação prática, focalizada na promoção dos projetos de saúde de cada pessoa (Pereira, 2009).

O conhecimento acerca das transições humanas tem sido assumido, cada vez mais, como central para a Enfermagem. Sabendo-se que uma transição é uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro e que os processos de transição estão relacionados com mudança e desenvolvimento, o contexto familiar emerge como um contexto prioritário na intervenção de enfermagem. Ao lidar com fatais transições saúde/ doença, os pais de crianças portadoras de AME I possuem uma necessidade de ajuda que os enfermeiros não

deverão negligenciar. Estes, poder-se-ão tornar parceiros nessas mudanças, proporcionando conhecimentos e recursos para que ocorram transições mais positivas sob o ponto de vista de quem as vivencia, o que é preconizado nas diretrizes da Ordem dos Enfermeiros expressas no Enquadramento Concetual e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (2011), que enfatizam a família como alvo dos cuidados numa crescente centralidade nos sistemas e cuidados de saúde.

Meleis (et al., 2000) referenciam que os enfermeiros são os principais cuidadores dos indivíduos e suas famílias que estão a vivenciar processos de transição, assistindo às mudanças e exigências que as transições provocam nas suas vidas, ajudando-os na preparação para as transições eminentes e facilitando o processo de aprendizagem de competências. Ora, sendo os enfermeiros atores de destaque na prestação de cuidados de saúde, protagonizam na atualidade uma modificação no trabalho com as famílias.

De forma a sustentar todo o meu percurso, norteiei-me pelos Cuidados Centrados na Família e reporteimei-me à Teoria de Afaf Meleis, como quadro conceptual central, no que concerne ao cuidado e suporte à criança/ pais com AME I. A sua seleção deveu-se ao facto de, esta díade estar em permanente transição, e ao tomar consciência e conhecimento de todo o processo que a envolve, poderei intervir de forma antecipatória, prestando cuidados transicionais e ser uma agente ativa em parceria na resposta às suas necessidades.

Como se trata de uma doença rara e muito específica, sendo normalmente referenciada a um Centro Especializado de Referência de Doentes Respiratórios Crónicos Pediátricos Dependentes de Tecnologia, onde exerço funções, direcionei o enfoque do meu percurso nos diferentes contextos de estágio, sempre que exequível, à criança/ família com patologia respiratória crónica. Visto terem em comum uma trajetória inicial por vezes muito similar, procurei também dar ênfase aos processos de transição em qualquer que fosse o seu contexto.

No sentido de facilitar e desenvolver as competências, promovendo o processo de Ensino/Aprendizagem, foram estabelecidos dois objetivos gerais de estágio, que se

traduziram como linhas orientadoras, permitindo a sua adaptação aos diferentes contextos da prática. Assim, procurei em todas as experiências de estágio, desenvolver competências para assistir os pais, nas suas respostas aos processos de transição associados a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico da criança, em contexto de hospitalização e de domicílio. Defini como segundo objetivo, mais dirigido às condições do meu contexto de trabalho, o elaborar uma proposta de Programa de Intervenção de Enfermagem aos pais/ cuidadores da criança com AME I, em contexto de internamento na UPCRDT, de forma a contribuir para a promoção do seu bem-estar e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pela equipa de Enfermagem.

Não perdendo de vista os objetivos enunciados, pretende-se que este relatório seja o testemunho do meu percurso de estágio, pelo que ambiciono aproximá-lo da realidade concreta, fornecendo elementos que permitam evidenciar as atividades desenvolvidas, as oportunidades, iniciativas e reflexões, que traduzam a aquisição de competências especializadas na área da Saúde Infantil e Pediatria.

O estágio decorreu em diversos contextos, selecionados de acordo com os objetivos a que me propus alcançar. Ressalva-se que, por contingências e alguma indisponibilidade das instituições tive que inverter as datas dos contextos de estágio de neonatologia e da UPCRDT e anular o que seria realizado durante 3 dias na Associação Raríssimas, prolongando o anterior durante este período.

Para além desta situação, o estágio decorreu de acordo com o cronograma (apêndice I): numa UCSP; num Serviço de Urgência de Pediatria de um Centro Hospitalar; numa UCIN e na UPCRDT de um outro Centro Hospitalar.

O estágio teve como fundamento e enquadramento teórico o estudo feito no âmbito do projeto realizado na Unidade Curricular Opção II, de onde se destacam três grandes domínios. Um primeiro relativo à criança com AME I e seus pais; um segundo em que demos especial atenção à filosofia de CCF e por fim o estudo feito sobre a Teoria das transições de Afaf Meleis.

Do ponto de vista estrutural, o presente relatório encontra-se organizado em três capítulos fundamentais. O primeiro capítulo contempla a contextualização do percurso de aprendizagem e indica-nos a finalidade e os objetivos que o orientaram, quer aqueles que foram definidos na fase de projeto quer os que foram adicionados por se terem considerado pertinentes em cada contexto de estágio; o segundo capítulo remete-nos ao caminho percorrido, desde os objetivos e atividades planeadas às aprendizagens concretizadas, tanto as referentes às experiências de estágio como às do programa que lhe está associado. No terceiro capítulo, sob um olhar crítico e reflexivo, são analisadas as competências adquiridas como futura enfermeira especialista e apresentadas as considerações finais, onde serão realçados os aspetos mais relevantes sobre a aprendizagem realizada, procurando identificar as suas implicações para a melhoria da prática do cuidar e as perspetivas de desenvolvimento futuro.



## **1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO PERCURSO DE APRENDIZAGEM: FINALIDADE E OBJETIVOS**

A formação pós graduada em Enfermagem é inquestionavelmente essencial, pois permite ao enfermeiro consolidar saberes adquiridos e suscita-lhe a necessidade e oportunidade de aplicar novos conhecimentos.

A formação surge assim, não como uma mera aquisição de saberes, mas também, como um processo de qualificação e de aquisição de competências. No entanto, não basta ser detentor de conhecimentos e capacidades, é necessário que haja domínio do saber teórico evidenciado pela sua aplicação em situações reais. A teoria oferece conteúdos formais e sistematizados, mas a aprendizagem da prática clínica é, em si, um momento rico em experiências de mobilização e integração daqueles conteúdos. É nestas situações experienciais que as competências assumem um papel primordial, pois é acionado o mecanismo de serem colocadas em prática. É pois, de fácil compreensão a importância da articulação desta capacidade cognitiva e a capacidade de atuação.

A conceção de competência, segundo Le Boterf (2002) surge como a capacidade de mobilizar adequadamente os saberes ou conhecimentos previamente adquiridos e pressupõe o agir em situação, mobilizando nessa ação, de uma forma equilibrada e integrada, conhecimentos, capacidades, procedimentos e atitudes, o que determina melhor capacidade para pensar, fazer ou apreciar alguma coisa. Reporta-se a um “*saber mobilizar*”, um “*saber integrar*” e um “*saber transferir*” os conhecimentos e as capacidades. Já anteriormente, Espírito Santo (1999, p.54), referia também que as competências são as “*características individuais (conhecimentos, aptidões e atitudes) que permitem ao enfermeiro exercer a sua actividade autonomamente, aperfeiçoar constantemente a sua prática e adaptar-se a um ambiente em rápida mutação*”.

A prática clínica, deverá por isso, constituir o núcleo da atividade do Enfermeiro Especialista, mas este deverá, também, possuir “*competências diferenciadas ao nível da concepção e gestão de cuidados, planeamento estratégico, supervisão de*

*cuidados, assessoria, formação e investigação” (O.E, 2007, p.16). As competências clínicas especializadas que o Enfermeiro Especialista deverá possuir decorrem do aprofundamento das competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais, dividindo-se em comuns e específicas, sendo uma garantia de que o Enfermeiro Especialista possui conhecimentos, capacidades e habilidades que, aplicadas na prática, lhe permitem avaliar as necessidades em cuidados de saúde da sua população-alvo, atuando nos três níveis de prevenção (OE, 2011). As competências comuns são aquelas que todos os Enfermeiros Especialistas deverão possuir, independentemente da sua área de especialidade, manifestadas por uma “elevada capacidade de concepção, gestão e supervisão de cuidados, e ainda, através de um suporte efectivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria.” (D.R, 2ª série. 2011, p.8649). Por outro lado, as competências específicas decorrem “das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas.” (D.R. 2ª série, 2011, p. 8649).*

O meu percurso de aprendizagem iniciou-se há vários anos atrás quando decidi ser enfermeira. Os conhecimentos adquiridos na formação base, sustentados durante todos os anos do meu exercício profissional na área de Pediatria, adicionado ao desafio corrente da dimensão especializada, contextualizam o ponto onde me encontro e aquele a que aspiro. O processo de aprendizagem encetado no contexto teórico nas unidades curriculares do primeiro e segundo semestre contribuíram de forma inequívoca para o desenvolvimento das mesmas, e consequentemente para a melhoria das minhas práticas de cuidados.

Considerei essencial conhecer diferentes contextos, onde em algum momento do seu ciclo de vida, as crianças e famílias, a viverem a situação de AME I teriam necessidade de recorrer. Desta forma, a justificação da escolha da UCSP do CS, prende-se essencialmente ao facto de esse centro abranger a área de residência de crianças com necessidades especiais e dependentes de tecnologia, que são acompanhadas na unidade onde exerço funções. A opção de estágio no Serviço de Urgência de Pediatria deveu-se ao desejo de querer conhecer outra realidade onde pudesse acompanhar essas crianças e famílias quando em situação de Urgência.

De igual forma, recaiu a escolha da UCIN, para tentar perceber o encaminhamento e acompanhamento de algumas crianças com patologia crónica, nomeadamente do foro respiratório. De acordo com a Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993), citada por Marinheiro (2002, p. 51), *“a continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respectivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades”*. Na resposta a estas necessidades o Enfermeiro Especialista deverá tornar-se cada vez mais o profissional que constitui uma garantia *“não só de um entendimento profundo da situação da Pessoa (conhecimento das diferentes variáveis implicadas e implicáveis, numa abordagem holística) como também de uma resposta de elevado grau de adequação às necessidades do cliente, em determinada etapa do ciclo vital”* (Leite, 2006, p. 7).

Com este estágio e o projeto de programa pretendia-se desenvolver competências ao nível da prestação, gestão e supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança/ jovem e família em diferentes contextos de vida sob uma visão holística, responsável, ética e legal, de acordo com o preconizado pela O.E. relativamente às competências atribuídas ao Enfermeiro Especialista em ESIP e com o intuito de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança/ pais com doença crónica que se encontram a viver processos de transição, foram então, delineados os seguintes objetivos gerais:

1 - Desenvolver competências para assistir os pais, nas suas respostas aos processos de transição associadas a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico da criança, em contexto de hospitalização e de domicílio;

2 - Elaborar uma proposta de um Programa de Intervenção de Enfermagem aos pais/ cuidadores da criança com AME I, em contexto de internamento na UPCRDT, de forma a contribuir para a promoção do seu bem-estar e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pela equipa de Enfermagem.

De referir que os três primeiros locais de estágio anteriormente referenciados foram escolhidos para que me possibilitassem adequadas oportunidades de aprendizagem face ao planeado. Pretendia-se a aquisição de novos saberes através da partilha de experiências com os enfermeiros e as famílias assistidas nas

diferentes realidades e o desenvolvimento de competências na assistência da criança e família com doença crónica, promovendo estratégias facilitadoras/promotoras das competências parentais, favorecendo os processos transacionais vivenciados e compreender a organização de alguns recursos na comunidade a estas crianças e famílias.

Os objetivos delineados revelaram-se de extrema importância para o contexto assistencial e, por sua vez, determinaram a necessidade de planeamento e concretização de atividades, bem como a seleção, mobilização e integração dos conhecimentos adquiridos ao longo do meu percurso pessoal e profissional. No entanto, nem sempre as realidades de estágio permitiram as condições à sua completa consecução, pois apenas pude contactar com a criança com doença crónica e sua família em algumas situações, pelo que, no decorrer deste trajeto, adotei como preocupação transversal a temática dos processos de transição associados à doença crónica da criança mas também à doença aguda.

As transições têm vindo a ser consideradas, cada vez mais, como um conceito central da Enfermagem porque os clientes que se encontram a viver um processo de transição tendem a estar mais vulneráveis aos riscos e, por conseguinte, a verem a sua saúde atingida (Meleis, Sawyer, Im, Messias, DeAnne & Schumacher, 2000 e Nelson, 2003). Sendo assim, a prática dos enfermeiros está intimamente relacionada com as transições e, em muitos casos, eles são os profissionais que mais se envolvem e acompanham todo o processo através da avaliação, planeamento, e na prestação de cuidados que cada situação exige (Harrison, 2004). Pressuposto isto, o contacto com realidades assistenciais tão distintas alertou-me para a necessidade, enquanto profissional, de melhorar a compreensão sobre esta problemática e extrapolar estes conhecimentos para o meu contexto laboral, de forma a melhorar a prática e consequentemente bem-estar das crianças e pais.

Resta-me ainda realçar que, para além da pesquisa bibliográfica que fiz durante esta caminhada, direcionei um olhar mais atento às práticas de cuidados dos diferentes profissionais com quem contactei, reconhecendo neles a experiência, o profissionalismo e a dedicação que demonstram diariamente.

Dos objetivos gerais enunciados surgiram os objetivos específicos que foram sendo orientadores das diferentes experiências de estágio.

Podemos em síntese dizer que, com esses objetivos propus-me, a partir da compreensão da dinâmica funcional dos diferentes serviços e da metodologia de trabalho da equipa de enfermagem, bem como das práticas de prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque nas necessidades da criança/família com doença crónica ou AME I, perspetivar as estratégias facilitadoras e promotoras das competências parentais, que favorecessem a/s transições no processo de doença crónica e de mau prognóstico. Com esses objetivos previa ainda capacitar os pais para o cuidar da criança com doença crónica na promoção do seu bem-estar e fomentar o envolvimento da unidade familiar no processo de cuidados à criança com doença crónica. Para tudo isto era fundamental compreender a organização do apoio domiciliário à criança e família com doença crónica, pelo que em cada contexto, foi importante conhecer os apoios sociais e comunitários existentes e a organização de apoio domiciliário, no sentido da sua reintegração no domicílio e na comunidade.

Por se considerar pertinente para a minha aprendizagem e para o tema em estudo, em cada contexto de estágio foram ainda aditados os seguintes objetivos:

- Compreender as necessidades dos pais da criança com doença crónica nos diferentes contextos;
- Compreender o papel do enfermeiro na promoção da interação precoce pais-filho e na aquisição de competências parentais, identificando os sinais de aquisição dessas competências.

## **2. DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES PLANEADAS ÀS APRENDIZAGENS CONCRETIZADAS**

Nesta etapa da elaboração do relatório, pretendo analisar para cada um dos objetivos propostos no projeto de estágio, mencionados no capítulo anterior, as atividades que desenvolvi para os atingir, quais as dificuldades encontradas e as estratégias utilizadas para as contornar. Considero que poderei, assim, avaliar também o meu próprio desempenho e evolução durante este período, visando um aperfeiçoamento crescente na prestação de cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens alcançadas.

Na organização deste capítulo emergem dois momentos distintos: o das experiências de estágio, organizadas de acordo com as atividades desenvolvidas e que integram as mais relevantes para a aquisição de competências de enfermeiro especialista tal como preconizávamos no nosso primeiro objetivo geral e um segundo momento relativo à experiência no meu contexto de trabalho, que se reporta às fases de construção da proposta do programa de intervenção *de enfermagem aos pais da criança com Atrofia Muscular Espinhal Tipo I*.

Importa ainda referir que, no que respeita às atividades desenvolvidas, irão ser analisadas as que considero terem sido mais relevantes para a aquisição de competências do enfermeiro especialista. Essas atividades foram ancoradas na apropriação da evidência científica, bem como nos modelos conceptuais de enfermagem.

Para melhor leitura e apreciação dá-se realce a cada objetivo específico seguindo-se a descrição das atividades desenvolvidas que culminam numa análise reflexiva.

## **2.1. Cuidados à criança e família nos processos de transição associadas a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico**

O estágio, momento integrado no processo de formação, deverá ser um lugar de produção de saberes em que a aprendizagem contextualizada permite aos estudantes envolvidos, utilizar os seus conhecimentos, aprender a chegar aos procedimentos adequados a cada situação, observar outros a agir e refletir sobre as práticas próprias e dos outros (Bento, 2001), utilizando uma postura reflexiva na integração dos conhecimentos cria-se a base para o desenvolvimento de competências.

Segundo o Modelo de Desenvolvimento Profissional da O.E., o Enfermeiro Especialista possui “ *um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde*” (O.E., 2009, p.10).

A experiência em cada local de estágio foi um contributo importante no percurso para Enfermeira Especialista.

De modo a facilitar o cumprimento dos objetivos propostos e de acordo com as competências exigidas pela O.E. houve necessidade de desenvolver atividades, que implicaram recursos específicos. Retomo neste subcapítulo os objetivos específicos definidos tentando salvaguardar os modos como foram sendo ajustados nos diferentes contextos de estágio.

### **2.1.1. A organização dos cuidados de enfermagem e o funcionamento dos contextos de estágio**

No que concerne a *compreender a dinâmica funcional dos diferentes serviços, a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem, bem como a prática da prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque nas necessidades da criança/família com doença crónica ou AME I*, foi importante para atingir este objetivo a colaboração dos enfermeiros-chefes e dos enfermeiros que me

acompanharam em cada contexto de estágio, tal como de outros elementos das equipas, com quem pude partilhar experiências.

Considero que Cuidar não é domínio de um único profissional, pois o enfermeiro não age isoladamente, mas sim inserido numa equipa de cuidados. Ao referir-mo-nos às relações interprofissionais torna-se imprescindível ter em conta que para ser prestador de cuidados, é fundamental não esquecer nunca os direitos e necessidades das pessoas cuidadas, assim como, a equipa ou grupo em que está inserido. Torna-se, assim, necessário definir o conceito de equipa que segundo Figueiredo (1997, p.19) significa *“um pequeno grupo, baseado na cooperação e em contacto regular, contexto esse que não é à distância mas face a face, que está envolvido numa acção coordenada, e cujos membros contribuem de maneira empenhada, competente e responsável para a realização de uma ou mais actividades concretas”*. No entanto, considero que o conhecimento desta definição não é suficiente para se estabelecer uma relação interprofissional, torna-se imprescindível desenvolver competências que Le Boterf denominou competências coletivas. Segundo Le Boterf (2003, p.229), *“A competência colectiva é uma resultante que emerge a partir da cooperação e da sinergia existente entre as competências individuais”*. Este domínio de competências permite ao profissional ser analítico, flexível, assertivo, criativo, adaptável, aberto à mudança, motivado, responsável, com capacidade de iniciativa e multidisciplinaridade tendo como pressuposto do seu agir pessoal o cuidar holístico, e verdadeiramente humanista. Indo ao encontro das competências comuns preconizadas para o Enfermeiro Especialista, cabe-lhe gerir os cuidados, *“optimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores”*, sendo também responsável pela *“articulação na equipa multiprofissional”* (D.R., 2ª série, 2011, p.8649), ocupando assim um lugar de liderança que visa a otimização da qualidade dos cuidados.

No primeiro dia em cada local de estágio fui cordialmente acolhida pelas chefes de serviço e orientadoras. Fui apresentada à equipa multidisciplinar, seguindo-se uma apresentação da estrutura física do serviço e seus respetivos setores com visita guiada às instalações. Em simultâneo colhi informação sobre a dinâmica e orgânica funcional: Tipo de utentes, métodos de prestação de cuidados de enfermagem, planos de cuidados de enfermagem, registos, demonstração de material e



equipamento, abastecimentos e organização dos recursos materiais. Entreguei e discuti o meu Projeto de Estágio com a orientadora de cada campo de estágio, dei-lhe conhecimento das minhas expectativas, necessidades de formação e procurei em conjunto adaptar os objetivos e atividades de estágio à realidade concreta garantindo assim, tanto quanto possível, a sua exequibilidade.

Tive também, a oportunidade de ser informada/ esclarecida sobre normas, protocolos de trabalho existentes nos serviços, organização do processo clínico, suportes de informação informática e escrita, circuitos de doentes, articulação com outros serviços ou outras instituições que me orientaram na perceção do funcionamento dos diferentes locais de estágio.

Com o propósito de promover e viabilizar o melhor possível o meu processo de integração, consultei também manuais de qualidade, normas e protocolos de atuação. Para além de me proporcionar a aquisição de competências específicas no âmbito de atuação do EESIP nos diferentes contextos de estágio, estes documentos, serviram ainda, como instrumentos de consulta para esclarecimento de dúvidas e permitiram-me uniformizar procedimentos e reforçar a segurança na minha atuação ao longo do estágio. Considero, portanto, que o acolhimento e a minha integração foram um processo crucial para o sucesso da minha adaptação a cada contexto e consequentemente para o meu desempenho futuro.

De igual modo, o conhecimento da organização das unidades de cuidados para darem resposta às necessidades de cuidados, foi essencial para a integração ao contexto de estágio e para a consecução das atividades e aprendizagens planeadas.

No que concerne à metodologia de trabalho do SU, pude identificar a utilização de dois métodos de trabalho, o método por equipa e o método individual. Na área de triagem e de atendimento é utilizado o método por equipa. Assisti a uma metodologia de trabalho em que os enfermeiros se apoiam mutuamente numa atitude de interajuda e de complementaridade recíproca, centrando a sua atuação na criança/família e não nas tarefas a cumprir. Os enfermeiros destas duas áreas prestam a globalidade dos cuidados assistenciais necessários. Embora distribuídos por diferentes áreas de trabalho, os enfermeiros colaboram entre si para que os

cuidados sejam executados com a maior brevidade, continuidade e qualidade possíveis. Koerner, Cohen & Armstrong (1986), referem que trabalhar em colaboração é o respeito mútuo pelas dificuldades e um sentido de responsabilidade compartilhado para completar o trabalho que os juntou, desenvolver um caminho de cooperação que dê aos enfermeiros uma tarefa mais completa, com mais responsabilidades no seu trabalho, e torná-los mais aptos para interagir com os clientes.

O modo de organização de cuidados de enfermagem em equipa foi para mim muito importante na medida em que me possibilitou uma maior troca de experiências e complementaridade de saberes com enfermeiros com diferentes preparações e diferentes níveis de formação académica sendo em simultâneo promotor de uma comunicação efetiva e de boas relações no seio da equipa pela interação constante a que obriga.

Na UCEP o método de trabalho de enfermagem instituído é o Individual. Este método baseia-se no conceito de cuidado global e implica a atribuição de um enfermeiro a um único cliente ou mais do que um, se a “carga de trabalho” o permitir (Pinheiro, 1994). A totalidade dos cuidados é prestada pelo enfermeiro do doente, embora não possa ser coordenado de um turno para o outro, ou de um dia para o outro, por ocorrerem alterações nas designações das tarefas e porque o número de doentes atendidos por um enfermeiro poderá variar (Kron & Gray, 1989). O enfermeiro para além de identificar, planejar, executar e avaliar cuidados de enfermagem de acordo com as necessidades individuais, à criança e família, é também responsável pela implementação de todas as intervenções autónomas e interdependentes, procurando otimizar o potencial da criança e família para a obtenção de ganhos em saúde não perdendo de vista a consecução dos seus projetos de saúde/ vida. Efetivamente, considero que esta metodologia de trabalho é adequada, tendo em conta que se trata de uma unidade muito semelhante a um internamento onde a assistência de enfermagem é centrada na célula familiar e não unicamente na criança. Por outro lado, como a grande maioria das vezes se cuidam de doentes agudos, com internamentos de curta duração, não se justifica o método de trabalho pelo Enfermeiro de Referência. Verifiquei que para além de apropriada, esta metodologia permitiu-me estabelecer uma comunicação efetiva com a

criança/família, e foi promotora da prestação e continuidade de cuidados de qualidade e humanizados.

À exceção da UCSP em que o enfermeiro é responsável por um número estabelecido de utentes inscritos na consulta de saúde infantil, nos restantes contextos de estágio a distribuição dos enfermeiros pelos utentes, fica a cargo do enfermeiro chefe de equipa, que poderá ser um EESIP, ou caso não exista nessa equipa, o que é mais antigo no serviço. Pude também observar que a distribuição é feita de forma a mais equilibrada possível, atendendo ao tipo de doentes e ao seu grau de dependência, e ainda visando a continuidade dos cuidados prestados.

O método do enfermeiro de referência baseia-se no conceito de cuidado global e implica a atribuição de um ou mais doentes a cada enfermeiro, de acordo com a sua dependência, dando ênfase às necessidades dos mesmos e, consequentemente, à personalização dos cuidados (Frederico & Leitão, 1999). Na UCIN também é utilizado este método, principalmente nas situações em que se prevê um internamento mais prolongado, complexo e/ou de risco, com necessidade de alguém de referência para uma melhor continuidade de cuidados e facilitar o processo de transição para o domicílio ou para outro serviço.

Enquanto no método individual de trabalho se encontra implícito o cuidado global ao doente, sendo a prestação de cuidados de enfermagem individuais a um ou mais doentes, e esta responsabilidade estar restrita ao trabalho de um período de tempo, que corresponde normalmente ao trabalho de um turno, podendo e devendo por motivos de continuidade, essa/s criança/s serem atribuídas em turnos consecutivos, no método de trabalho por enfermeiro de referência, é atribuída a esse enfermeiro, que trabalha com os enfermeiros que lhe estão associados, a responsabilidade pela conceção e planeamento de cuidados totais ao doente durante todo o período de cuidados, cabendo-lhe a avaliação do processo e dos resultados (Pearson, 1988), pelo que é uma responsabilidade que deverá ser atribuída apenas a enfermeiros especialmente preparados para a tomada de decisão (Pinheiro, 1994).

Apesar, na UCIN se encontrar instituído o método do Enfermeiro de Referência, não encontrei a sua sustentação em qualquer norma estruturada para a sua

aplicação. Para além disso o método não se expressa em toda a sua plenitude, nomeadamente pela inexistência formal dos enfermeiros associados, que garantem a continuidade de cuidados uma vez que não é possível acompanhar a criança e família nas 24 horas. Podem ainda acrescentar-se algumas lacunas na aplicação do método, como a possibilidade de não prestação de cuidados ao recém-nascido/família pelo Enfermeiro de Referência que lhe foi atribuído, tendo em conta que o Serviço está dividido em três setores (intensivos, intermédios e pré-alta) e os enfermeiros rodarem pelos mesmos por períodos incertos, por vezes condicionados pelas trocas de horário, podendo nalguns casos o recém-nascido estar internado num setor diferente daquele onde se encontra o seu Enfermeiro de Referência.

Na perspetiva de alguns colegas da UCIN, apesar das limitações já referidas, a que acrescem as dificuldades no acompanhamento das reuniões da equipa multidisciplinar com os pais, foram identificadas vantagens na aplicação do método pelo enfermeiro de referência, tais como: a continuidade de cuidados, a relação de confiança estabelecida com os pais, o acompanhamento mais próximo de todo o processo de internamento, o aumento da qualidade dos cuidados prestados, sendo mais individualizados e personalizados, ser facultado aos pais alguém de referência a quem possam recorrer com maior facilidade para expor as suas dúvidas e/ou preocupações, o conhecimento mais abrangente da família e a responsabilização da enfermeira desde o acolhimento até à alta. O que vai de encontro ao preconizado no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (2011), em que é defendida a utilização de metodologias de organização dos cuidados de enfermagem promotoras da qualidade, das quais se destacam as inerentes ao método do trabalho por Enfermeiro de Referência.

Na UCSP, embora o método do Enfermeiro de Referência não esteja expresso no documental existente no serviço, pude verificar que o mesmo se encontra implícito pela forma como as enfermeiras da saúde infantil se distribuem na consulta, privilegiando o acompanhamento das crianças/famílias que seguem desde que nasceram, em detrimento de outras que não conhecem tão bem. O mesmo se verifica pelos pais/ família que procuram preferencialmente a enfermeira com que

mais se identificam e que desde sempre os conhece e dá resposta às suas necessidades, essencialmente de informação, treino e orientação.

A Saúde Infantil conta com uma enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediatria e 3 enfermeiras generalistas que dão apoio à consulta infantil, consulta de enfermagem e à vacinação. Foi observado que na equipa de saúde, a enfermeira especialista assume o papel de líder e de referência, quer entre os enfermeiros, quer na equipa multidisciplinar sendo reconhecida como elemento fulcral. Na minha perspetiva é crucial que estas consultas sejam efetuadas por um enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediatria, pois tem uma visão mais abrangente da criança devido às competências preconizadas para o mesmo. No entanto, o que se verifica no CS é que por carência de pessoal apenas existe uma enfermeira especialista em ESIP. Também pude constatar que os elementos mais novos da equipa, quando têm dúvidas, consultam o enfermeiro especialista na área, o que demonstra interesse e responsabilidade perante os pais das crianças. E embora, não sejam especialistas podem ser considerados peritos na área. Benner (2001) defende que a experiência aliada ao conhecimento torna o enfermeiro num perito que detém conhecimentos, desenvolve capacidades e atitudes, que o torna capaz de compreender, interpretar e responder às necessidades das pessoas permitindo uma prestação de cuidados personalizada. E por outro lado, tal como é preconizado no PNSIJ, *“O fundamental é que estas sejam realizadas por profissionais disponíveis, motivados e competentes”*.

Atualmente o CS carece de Pediatra. As crianças são observadas pelo médico de família ou pelo médico do internato da especialidade de pediatria. No entanto, existe uma grande afluência de crianças à consulta infantil. Os pais e familiares das crianças seguidas procuram a enfermeira como principal recurso para dar resposta às suas maiores dúvidas e no sentido de poder fazer o devido encaminhamento.

De acordo com Smith (1995) e Casey (1993), o método de organização de trabalho de Enfermagem é um dos fatores que mais influencia a parceria de cuidados, em que a existência de um enfermeiro que estabeleça com a família uma relação mais próxima e de confiança pode ser uma estratégia de apoio ao hospital, minimizando os efeitos da hospitalização.

Segundo Manthey (2000), o *Primary Nursing* pode ser considerado um modelo para a organização e aplicação de cuidados de enfermagem, que enfatiza a responsabilidade, autoridade e sentido de dever na tomada de decisões sobre os cuidados ao paciente. O principal objectivo deste método é a humanização dos cuidados e a principal característica que distingue este método é a descentralização na tomada de decisão. O foco de enfermagem é o cliente, pretendendo-se que receba cuidados individualizados de alta qualidade, nos quais participa tão activamente quando possível (Pinheiro, 1994).

Na abordagem com os enfermeiros e na observação da dinâmica funcional dos serviços e atendendo aos referenciais teóricos e legais, tentei perceber quais as filosofias de cuidados subjacentes. Pude observar que todos os serviços cultivam e respeitam uma filosofia de CCF, em que os enfermeiros na prestação de cuidados não só integram a criança como os seus pais, reconhecendo a família como uma constante na vida da criança e a quem também direccionam o cuidado de enfermagem.

A filosofia dos CCF, adotada pela enfermagem pediátrica e defendida por muitas organizações internacionais de enfermagem pediátrica, das quais se destacam, American Nurses Association and Society of pediatric Nurses 2003; Coyne & O'Shea 2007; European Association for the Care of Children in Hospital, 2010 (Coyne et al, 2011, p. 2561), formalmente também reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros, colégio de especialidade de enfermagem de saúde infantil e pediátrica (OE, 2011), é vista como fundamental para a prestação de cuidados de qualidade à criança e famílias, na medida em que promove o envolvimento dos pais nos cuidados e reduz os efeitos adversos da hospitalização (Jolley & Shields, 2009).

O conceito de CCF tem evoluído ao longo dos tempos, fruto da importância crescente e do significado que lhe vem sendo atribuído e sustentado pela evidência teórica, prática e de investigação. Alguns autores dão-nos conta de uma definição de CCF, como sendo o “*suporte profissional da criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados*” (Smith et al, 2006, p.78).

No registo desta filosofia está subjacente a prática de cuidados centrada nas respostas às necessidades da criança e da família, sustentada também por valores, como o reconhecimento da criança como ser vulnerável, valorização dos pais/pessoa significativa como principais prestadores de cuidados, preservação da segurança e bem-estar da criança e família e maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento da criança (OE, 2010). Nele está incluído o trabalho em parceria com os pais, sendo esta prática a que melhor pode servir os interesses das crianças e das famílias. Esta forma de trabalhar em Pediatria construída com base na negociação, capacita a família para o processo de cuidados e para a tomada de decisão, assente numa relação terapêutica promotora de confiança e respeito mútuos (Mano, 2002). Este paradigma da prestação dos cuidados assente em conceções humanistas orientadas para a pessoa e família, está consagrado no código deontológico dos enfermeiros “*o enfermeiro assume o dever de dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade*” (OE, 2003, p.107).

Ao colocar a família como parceira no processo de assistência à criança é reconhecer que também ela é foco da assistência/intervenção. Considerando a realidade com que me deparei, pude constatar que esta filosofia de cuidados já se encontra institucionalizada nos vários contextos de estágio. Os pais são incentivados a acompanhar permanentemente a criança e envolvidos nos cuidados, que Casey designa de familiares (nomeadamente na alimentação, administração de terapêutica oral, prestação de cuidados de higiene e conforto, posicionamentos). A humanização, a qualidade e a parceria de cuidados é uma preocupação constante dos serviços, que incentivam a presença dos pais ou de outro cuidador mais ligado à criança, durante as 24h de cada dia, também contemplada pela legislação vigente. “*A criança, com idade até aos 18 anos, internada em hospital ou unidade de saúde tem direito ao acompanhamento permanente do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua*” (n.º 1 do Artigo 2.º da Lei n.º 106/2009 de 14 de Setembro). E também a Carta da Criança Hospitalizada acrescenta que uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado (IAC, 1998).

Para esse fim, e dando cumprimento aos direitos da criança hospitalizada os serviços hospitalares fornecem as principais refeições gratuitamente a um dos acompanhantes. Pontualmente, são permitidas outras visitas, sempre que se trate de irmãos e de avós. Sempre que os pais, manifestaram sinais evidentes de particular vulnerabilidade, foi permitido ser acompanhado por uma pessoa significativa, sendo a avaliação e respetiva autorização destas situações da responsabilidade da equipa de Enfermagem.

Também na Saúde Infantil da UCSP é dada ênfase aos CCF, na medida em que os pais são escutados, treinados e incentivados na prestação dos cuidados aos seus filhos. E tal como mencionado anteriormente, pelas suas características e pela proximidade com a filosofia dos CCF, de alguma forma os pais acabam por reconhecer na enfermeira de saúde infantil que habitualmente observa o seu filho como a sua Enfermeira de Referência. E quando, por exemplo revelam algum tipo de vulnerabilidade, seja económica ou psicológica são encaminhados pelos enfermeiros para outros apoios existentes, como a assistente social, psicóloga e/ou outros grupos de ajuda na comunidade como um Centro de Apoio Social da Santa Casa da Misericórdia.

#### 2.1.2. As necessidades dos pais da criança com doença crónica

Após a consecução do primeiro objetivo que me permitiu a compreensão e análise da filosofia e estratégias de organização dos cuidados de enfermagem, procurou-se apreender e desenvolver atividades no âmbito do objetivo seguinte relativo ao *compreender as necessidades dos pais da criança com doença crónica nos diferentes contextos*.

A doença crónica de uma criança poderá colocar os pais perante uma das situações mais difíceis que terão de enfrentar, atribuindo-lhes “*tarefas adicionais, responsabilidades e preocupações, tais como necessidades de cuidados adicionais à criança, identificação e acesso a serviços médicos e educacionais, pagamento de serviços, incerteza quanto ao futuro, luto emocional, reações de estigmatização por parte da comunidade, isolamento social e perda de oportunidades*” (Hockenberry & Wilson, 2011, p.899). Tal pressuposto, leva-nos a afirmar, que nos cuidados



holísticos à criança com doença crónica não podemos deixar de abordar os seus pais, conhecer as suas maiores preocupações e receios, de modo a colaborarmos no sentido de se tornarem a peça fundamental para a adaptação da criança à doença, de acordo com a filosofia dos CCF, referenciada anteriormente.

Perante o facto de reconhecer que cuidar de uma criança com uma doença crónica implica conhecer as necessidades dos cuidadores, procurei conhecer junto dos enfermeiros e dos pais, os modos como eram apoiados os doentes/ famílias portadoras de doença crónica, com necessidades de saúde especiais. Nas atividades para a sua operacionalização, na UCSP realizei dois guiões de entrevista semi-estruturada, dirigidas aos enfermeiros (Apêndice II) e aos pais (Apêndice III).

As enfermeiras na consulta de enfermagem de Saúde Infantil consideram unanimemente, que os pais das crianças com doença crónica necessitam de apoio a nível emocional, económico, e material, e ainda de informação sobre a doença, as técnicas de diagnóstico e tratamento e os recursos existentes na comunidade. Acrescentam ainda que, existe uma grande lacuna no atendimento da criança/ pais com doença crónica e que os enfermeiros não conseguem apoiá-los na resposta a essas necessidades, principalmente em contexto domiciliário, por carência de recursos humanos e materiais. Muitas vezes esse apoio é solicitado pelos pais junto da enfermeira, quando vão à consulta de desenvolvimento ou à vacinação ou mesmo telefonicamente, referindo que têm bastantes dificuldades em transportar as crianças ao C.S. pelo seu grau de dependência de tecnologias e porque não é garantido, pelo C.S., o transporte da criança e acompanhante em ambulância, tal como é feito para as consultas no hospital. Por outro lado, as enfermeiras também verbalizaram que, devido à especificidade dos quadros clínicos e dos consequentes tratamentos, sentem nem sempre terem os conhecimentos suficientes para poderem orientar os pais nessas situações.

Fine e Nissenbaun (2000) referem que a presença de uma criança com necessidades de saúde especiais tem um impacto na família como um todo, nomeadamente a nível económico, vocacional, das relações sociais e da satisfação familiar. Para os pais destas crianças esses cuidados traduzem um aumento de responsabilidades financeiras, sobrecarga para o prestador de cuidados, restrições

no estilo de vida familiar e nas oportunidades de carreira, que por sua vez são condições que podem levar a um aumento de stress que leva estas famílias à vivência de experiências emocionais e afetivas significativas. Carreira (2000) acrescenta que os pais *“precisam de um espaço de escuta, escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas.”* Também para Lazure (1994, p.106), esta escuta ativa assume um papel fundamental para o enfermeiro, alerta-nos metaforicamente para a escuta do silêncio *“estar atento ao silêncio é estar à escuta do que o outro vive de mais profundo”*.

Procurando conhecer a realidade mais de perto e o trabalho desenvolvido, pude acompanhar a enfermeira especialista em reabilitação durante uma visita domiciliária a uma criança portadora de uma doença rara e de muito mau prognóstico, proporcionando-me uma experiência bastante enriquecedora. Embora conhecesse a criança/ família do hospital tive a oportunidade de constatar “in loco” das suas maiores dificuldades e das necessidades sentidas. A visita domiciliária decorreu durante cerca de 1H:30 e enquanto a enfermeira de reabilitação fazia exercícios com a criança pude entrevistar a mãe de acordo com o guião já apresentado.

Verifiquei que as necessidades sentidas por esta mãe eram idênticas, às necessidades percecionadas pelos enfermeiros da UCSP, anteriormente mencionadas. Acrescentando ainda, que os cuidados com a sua filha traduziram um aumento de responsabilidades financeiras, sobrecarga física pelo alerta constante e pelas noites mal dormidas, restrições na vida social e familiar e um aumento do stress, que se tornou quase permanente. Deu especial ênfase à necessidade de descanso dos cuidadores, necessidade de suporte e de grupos de ajuda, que considera serem muito escassos na comunidade.

*“Deveriam existir infantários e escolas especiais, em quem pudéssemos confiar, que para além de proporcionarem a atividade lúdica e educativa às crianças, também lhes garantissem os cuidados de saúde especiais, como a ventilação, a alimentação por gastrostomia, e ao mesmo tempo nos libertassem para continuarmos a trabalhar, dedicarmo-nos aos outros filhos ou simplesmente descansarmos.”*

A necessidade aqui manifestada está de acordo com o que diferentes estudos apontam. Os momentos de descanso dos cuidadores informais são considerados importantes no sentido de providenciar uma quebra em relação às responsabilidades

como cuidador e proporcionar um regresso à vida normal (Weir, 1999; Borneman, Chu, Wagman, Ferrell, Juarez, McCahill et al, 2003). Também num estudo realizado a 25 cuidadores verificou-se que os cuidados prestados às pessoas significativas, em fim de vida, são exigentes e trabalhosos. Sendo que, a maioria dos cuidadores, têm um trabalho árduo, tanto fisicamente como mentalmente, sobressaindo a necessidade de descanso dos mesmos. (Skilbeck et al, 2005).

Para além das experiências de cuidados a crianças e famílias, alvo do meu projeto de estágio, referirei, pela sua importância as experiências com pais a viverem outras transições de saúde doença.

Durante os períodos de estágio deparei-me no internamento da UCIN com prematuros e R.N. com alguma estabilidade clínica que por vezes evoluem para situações de grande cronicidade e debilidade física. No SU não tive oportunidade de observar nenhum doente crónico, tratando-se apenas de situações agudas maioritariamente quadros infecciosos associados a infeções respiratórias e infeções urinárias, gastroenterites e por fim os traumatismos.

Nos contextos de estágio que remetem a cuidados hospitalares o destaque das necessidades dos pais, em geral, foi a sua necessidade de informação. Tanto na UCIN como no SU e UCEP, embora se tratem de contextos distintos, os pais procuram resposta às suas dúvidas junto aos enfermeiros, essencialmente relacionadas quanto ao diagnóstico de saúde, aos procedimentos e aos recursos de que poderão necessitar e dispor.

Na observação da prática de cuidados de enfermagem na UCIN, pela instabilidade clínica do R.N. e grande parte das vezes pelo seu baixo peso, pude também constatar, essencialmente por parte das mães dos bebés prematuros, uma grande necessidade de apoio emocional, com recurso frequente e apoio da enfermeira de referência com quem nutrem mais confiança. Esta relação de confiança inclui o sentimento da mãe ser compreendida e tratada como uma pessoa única, com necessidades específicas (Wigert, Johanson, Berg & Hellstron, 2006).

Moreira *et al.* (2009) complementa, no que diz respeito à análise da interação mãe-filho, referindo o choque entre o filho real e o imaginário. Segundo as autoras, todas as mães necessitam de fazer o luto do filho imaginado, pois, ao nascer, o bebé preenche um espaço que, na realidade, era preenchido por fantasmas. No que diz respeito à hospitalização de prematuros, Andreani *et al.* (2006) referem que a prematuridade constitui-se num momento de crise aguda, gerador de ansiedade e desgastante para os pais devido à preocupação quanto à sobrevivência e à normalidade do bebé. Em conversa com as mães dos bebés internados, para além da separação do filho também referiram o desgaste emocional provocado pelo seu afastamento do contexto familiar e social. Esses relatos são corroborados por Corrêa-Cunha *et al.* (2009), os quais, ao investigarem as condições sócio emocionais de mães de bebés prematuros, afirmaram que, além do medo inicial diante do nascimento prematuro do filho e da sua hospitalização, esse período, agravado pela separação mãe-bebé, é muito crítico para todos os envolvidos, especialmente para a mãe.

### 2.1.3. Estratégias facilitadoras e promotoras das competências parentais

A compreensão das principais necessidades dos pais das crianças com doença crónica e, outras situações que dizem respeito a diferentes domínios: emocional, social económico e financeiro, de informação sobre a doença e o seu tratamento, e os recursos na comunidade projetou-se num outro objetivo relativo ao *promover estratégias facilitadoras e promotoras das competências parentais, que favorecessem a/s transições no processo de doença crónica e de mau prognóstico.*

O desenvolvimento deste objetivo decorreu em dois momentos distintos. No primeiro momento procurou-se *capacitar os pais para o cuidar da criança com doença crónica na promoção do seu bem-estar e fomentar o envolvimento da unidade familiar no processo de cuidados à criança*, e no segundo momento, pretendeu-se *compreender o papel do enfermeiro na promoção da interação precoce pais-filho e na aquisição de competências parentais, identificando os sinais de aquisição dessas competências parentais.*

Para a enfermagem, a parentalidade deverá assumir-se como uma área de atenção da máxima relevância. Segundo a CIPE, pressupõe a assunção de responsabilidades e a adoção de comportamentos destinados a facilitar a incorporação do recém-nascido na unidade familiar e a otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças, interiorizando as expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados (International Council of Nurses, 2005).

No ciclo de vida, a parentalidade é um dos acontecimentos que acarreta as mais profundas e complexas mudanças, pois são assimilados novos papéis. Neste sentido, o exercício da parentalidade é constituído por transições que geram períodos de instabilidade (Sousa, et al., 2007). As transições envolvem um processo de movimento e mudança em padrões fundamentais da vida, promovendo alterações nos papéis, nas relações, nas capacidades e nos comportamentos (Schumacher, et al., 1994).

O conceito de transição, definido por Chick e Meleis (1986, p.239) por “*uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro*”, constitui um novo modo de perspetivar o cuidar da criança/ família que se encontra a experienciar múltiplos processos transicionais. Para além das inerentes à parentalidade, a doença crónica da criança surge como desencadeante de muitas outras complexas transições, destacando-se o foco de intervenção da transição saúde-doença. A criança e família defrontam-se com uma situação de doença, provocando alterações profundas na sua vida o que poderá colocar em causa o papel parental. Os seus processos de transição são fortemente despoletados pela mudança radical no seu estado de saúde, nas relações, nas expectativas, nas suas capacidades e no próprio ambiente (Meleis & Trangenstein, 1994, 2006). A doença crónica na criança surge como um fator de *stress* importante, conduzindo a família a grande vulnerabilidade, podendo comprometer o adequado exercício da parentalidade. A preocupação com a doença da criança e a incerteza da evolução da doença geram sentimentos de impotência e desamparo, com interrupção do seu papel parental (Hallstrom, Runesson & Elander, 2002; Silveira, Angelo & Martins, 2008). A ansiedade parental está associada ao confronto das suas próprias dúvidas e medos e à necessidade em assegurar o seu papel profissional e familiar, de forma

a manter a funcionalidade da família (Barros, 2003). Esta ansiedade dos pais também decorre do sentimento de culpa que vivenciam aquando da doença da criança, uma vez que frequentemente consideram que houve uma falha no desempenho do seu papel parental e nas expectativas de si próprios, podendo induzir a disfuncionalidade familiar (Vara, 1996).

A enfermagem está associada ao processo e às experiências das pessoas que vivenciam transições, sendo definida como facilitadora de transições de modo a melhorar o sentido de bem-estar (Meleis, et al., 1994). *“A enfermagem toma por objecto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos do desenvolvimento ou por eventos significativos da vida que exigem adaptação”* (Silva, 2007, p.14).

Quando se ultrapassa o período de vulnerabilidade e desequilíbrio, abre-se espaço para respostas mais adaptativas por parte da família, esta torna-se mais unificada, coesa e acede a níveis de organização e funcionamento de maior complexidade.

Um dos objetivos do Plano Nacional de Saúde 2012-2016 defende que *“há evidência de benefício para a saúde, a longo prazo, através de intervenções a nível da promoção das relações parentais”*, (DGS, 2012, p.5). A promoção do papel e das relações parentais pode ser entendida como um *“ganho potencial em saúde”*, uma vez que é possível intervir num problema evitável e controlável permitindo reduzir algum tipo de desigualdade (DGS, 2012). Embora se tratem de crianças com doença crónica e, no caso da AME I, também de muito mau prognóstico é igualmente essencial que as intervenções de enfermagem sejam promotoras e protetoras do exercício do papel parental, no sentido de proporcionar bem-estar à criança, que em muito depende da forma como sente que os pais vivem a situação.

O exercício da parentalidade pressupõe a vivência de processos de transição que são condicionados pela preparação e conhecimento da criança e família. A educação para a saúde assume um papel fulcral ao influenciar e determinar o quanto a pessoa está preparada e o conhecimento que possui face a uma determinada situação. Alicerçada a um modelo de parceria e com vista à sua

capacitação, a educação para a saúde da criança e família é determinante na intervenção do enfermeiro especialista em ESIP. É da sua responsabilidade proporcionar conhecimento e aprendizagem de habilidades à família da criança, de modo a facilitar o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos transicionais de saúde – doença que, no caso de doenças crónicas, poderão tratar-se de processos prolongados.

Na capacitação dos pais para o cuidar da criança tanto em situação de doença aguda ou crónica, a informação e a promoção de ações educativas, assumem um plano de destaque. Entendo que, a educação para a saúde é por isso mesmo, uma das estratégias mais rentáveis na promoção da Saúde Infanto-Juvenil, assumindo-se como um importante cuidado antecipatório com reconhecidas potencialidades na promoção da saúde e bem-estar da criança/Família e comunidade. Assim, como proporcionar momentos de partilha de sentimentos e vivências com a família, podem ser estratégias válidas para a implementação de cuidados antecipatórios, diminuindo os stressores identificados, aumentando as competências parentais e promovendo um crescimento e desenvolvimento adequados à criança.

No âmbito das consultas de enfermagem de saúde infantil realizadas na UCSP, e nos cuidados prestados na UCIN e no SU/ UCEP, tive a preocupação constante de desenvolver cuidados antecipatórios, realizando ações educativas oportunas, direcionadas a cada criança e sua família, tendo sempre em consideração as necessidades manifestadas e a fase de desenvolvimento da criança, tendo em conta que ao enfermeiro ESIP compete avaliar o crescimento e desenvolvimento infantil, bem como transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil (OE, 2011).

Em reunião com a enfermeira orientadora da UCSP e, em função da fase do ano em que estava a decorrer o estágio, em que habitualmente se verifica um aumento significativo de alergias e de infeções respiratórias na criança, facto este, também constatado na minha prática profissional, visto exercer funções numa unidade de cuidados respiratórios, e pela dificuldade que os pais demonstram na desobstrução nasal do seu bebé, foi evidente a necessidade de realizar um folheto informativo que sintetizasse a informação referente aos cuidados a ter na desobstrução nasal na

criança até aos 6 meses de idade. Com este folheto pretendia-se um instrumento de auxílio aos pais de crianças saudáveis em situação de doença aguda ou com doença crónica, e que complementasse a informação fornecida durante a consulta de enfermagem, contribuindo assim para a aquisição de mais competências parentais. Neste sentido desenvolvi um folheto informativo direcionado aos pais e intitulado “Obstrução nasal no bebé, o que fazer?” (Apêndice IV).

Na sua apresentação, após uma breve abordagem e definição de obstrução nasal onde também se referem as principais causas, mencionam-se as medidas a tomar, com destaque aos procedimentos mais corretos e ao despiste dos sinais de agravamento, seguindo-se os principais cuidados a ter e o alerta para as principais contra-indicações, culminando com os sinais de alarme que deverão ser valorizados e referenciados ao serviço de emergência médica. Neste folheto é também fornecido o número de telefone da consulta de enfermagem de Saúde Infantil que poderá ser utilizado para esclarecimento de qualquer dúvida adicional.

O folheto foi apresentado à equipa de enfermagem e médica da Saúde Infantil da UCSP, que consideraram ser pertinente e uma mais-valia por frequentemente os pais solicitarem esclarecimento sobre como deveriam desobstruir as vias aéreas superiores e por poder ser uma forma de prevenção de infeções respiratórias.

Ao longo do estágio na UCIN todas as atividades desenvolvidas assumiram um papel vital no percurso da minha aprendizagem, contribuindo sem qualquer dúvida para meu crescimento pessoal e profissional. No entanto, algumas revestiram-se de maior importância, pela experiência ímpar que me proporcionaram na proximidade dos testemunhos dos pais dos bebés internados que experienciam uma parentalidade francamente comprometida pelas múltiplas e complexas transições a que estão sujeitos. De acordo com a literatura encontrada, nestas situações o exercício do papel parental centra-se na doença da criança, pelo que ocorre uma modificação dos cuidados parentais, associada à perda de autonomia do papel parental e relacionada com as rotinas hospitalares e com o facto de serem os profissionais de saúde a prestarem determinados cuidados à criança (Hopia, Paavilainen et al, 2005). Está ainda relacionada com o que (Aein, Alhani et al, 2009;



Tong, Lowe et al, 2010) referem como sendo a medicalização do papel parental perante a necessidade de prestar cuidados à criança dependente de tecnologia.

Tal como visto anteriormente, o desenvolvimento da família é marcado por momentos de transição, sendo o nascimento um deles. A transição para a parentalidade requer a aquisição ou a reformulação de competências. Quando ocorre um nascimento prematuro, esse processo de transição para a parentalidade fica interrompido ou profundamente alterado, pelo que os pais podem ser considerados tão prematuros quanto os seus bebés.

O reconhecimento da importância do papel dos pais no desenvolvimento dos R.N. prematuros conduziu a uma melhor compreensão das necessidades destes durante o seu internamento na UCIN. De forma a concretizar os objetivos traçados realizei um guião de observação da prática dos cuidados de enfermagem e de entrevista aos enfermeiros (Apêndice V), que se revelou um instrumento de grande utilidade, orientando e norteando a observação das práticas de cuidados de enfermagem e experiências junto dos pais que me permitiram algumas reflexões e conclusões que passo a mencionar.

O acolhimento do R.N. / pais na UCIN é um momento privilegiado na prestação de cuidados de enfermagem, pelo papel de extrema relevância que o enfermeiro tem na integração da família no Serviço e na adaptação a esta nova etapa, muitas vezes experienciada com grande *stress* e sofrimento. O estabelecimento de padrões de comunicação eficazes desde o início deste percurso, pode representar um importante veículo para a integração dos pais nas UCIN's e para o sucesso de uma relação de parceria (Serafim & Duarte, 2005).

A vinculação, numa situação de internamento é um processo lento, com reações emocionais intensas, representada por uma forte labilidade emocional. O período de hospitalização do bebé, em que o contacto dos pais é diário com os profissionais de saúde e com os outros pais, é um período determinante para a promoção da interação pais/bebé (Barros, 2006). Os enfermeiros desempenham um papel fundamental no desenvolvimento dos processos de interação, adaptando as suas intervenções às necessidades e capacidades individuais dos pais, facilitando o

processo de vinculação. Por outro lado, pude também constatar que os pais valorizam no enfermeiro a sua presença e disponibilidade, bem como, a capacidade deste permitir que verbalizem os seus sentimentos e de os ajudar a compreendê-los. Os pais também enaltecem a capacidade de antecipação na satisfação das necessidades do RN prematuro/ pais, o carinho e os cuidados prestados pelo enfermeiro ao RN quando os pais não se sentem capazes de os realizarem. O incentivo à interação RN – pais, à orientação na prestação de cuidados ao RN e a constante transmissão de informação é também valorizada pelos pais, dado que estes, como vimos anteriormente, vivenciam vários sentimentos tanto de choque, como de negação ou até mesmo de alegria por poderem estar perto do seu filho que continua vivo, como um pai me referenciou.

É fundamental facilitar a vinculação entre os pais e o RN, e promover o seu papel como cuidadores, encorajando-os a prestar cuidados, a pegar ao colo, a colocar em prática o método canguru, a amamentar (assim que possível), a trazer roupa ou pequenos brinquedos e a ensiná-los a reconhecer e responder adequadamente à linguagem interativa do seu bebé. Henson (2003) refere que ao envolver os pais nos cuidados ao bebé, o profissional deve reforçar de forma positiva as ações do progenitor, evitando aumentar o sentimento de perda de controlo sobre a situação. Por outro lado, Goldberg & DiVitto (1995) acrescentam que se torna mais fácil para os pais sentirem a criança como sua, à medida que se vão sentindo mais confortáveis na unidade e a condição clínica do bebé lhes permite envolverem-se na prestação de cuidados diretos. O que vai de encontro ao que pude constatar na prática, pois os pais demonstram estar mais envolvidos quando podem tocar, amamentar, pegar, sentindo-se integrados nos cuidados prestados. Neste sentido os enfermeiros valorizam a técnica de canguru que assenta na conceção de que o primeiro passo para a aceitação do RN é vê-lo e tocá-lo. Esta técnica consiste em manter o RN de baixo peso, ligeiramente vestido, apenas com fralda, botas e gorro, em contacto directo com a pele do peito de um adulto significativo/cuidador, mãe ou pai (Feliciano, 2007).

A vinculação surge assim, como um processo contínuo, com início na gravidez e que se vai desenvolvendo com o estabelecimento das interações Pais-RN (Brazelton & Cramer, 1993)

Pude observar que os pais demonstram curiosidade e empenho na realização da técnica do canguru, estratégia habilmente promovida pelas enfermeiras da UCIN que se revelou um meio bastante eficaz na interação pais-filho e por isso, uma mais-valia na transição para a parentalidade, para além dos efeitos de relaxamento no bebé. Neste sentido, a equipa de enfermagem da UCIN presta cuidados centrados na família e pelo método de organização de cuidados pelo enfermeiro de referência como referenciado no item anterior.

A equipa de enfermagem tem evidenciado e dado especial enfoque a temas, relacionados com a promoção da parentalidade e o desenvolvimento do R.N. Têm vindo a investir na realização de projetos, normas e estudos acerca: do método canguru, da massagem de conforto, da dor no RN, os posicionamentos no RN, e o encaminhamento para a alta do bebé dependente de tecnologias, entre outras temáticas.

Os sinais de aquisição de competências parentais são revelados pela prestação de cuidados parentais ao filho, como sejam: a amamentação/ alimentação do RN; os cuidados de higiene e conforto e a demonstração de proximidade/ interação. Numa fase inicial, os pais frequentemente demonstram alguma insegurança em prestar cuidados ao RN com receio que estes sejam traumáticos, mas ao longo do tempo vão-se aproximando e adquirindo confiança e competências nesses cuidados. A necessidade de informação por parte dos pais, nomeadamente colocando questões relativas à evolução do estado de saúde do bebé e evidenciando dúvidas de operacionalização das técnicas e tratamentos, tendo em vista a possibilidade da sua continuação e utilização em casa, poderá também evidenciar a aquisição de competências parentais.

Quando os bebés ficam dependentes de necessidades de saúde especiais as competências parentais tornam-se inequivocamente mais complexas e o acompanhamento e suporte estabelecido pelo enfermeiro terá que ser facilitador neste processo de transição. Como afirma Silva (2007, p.15) *“ajudar as mães/pais na aquisição de competências associadas a um eficaz exercício do papel parental parece-nos constituir uma dimensão pró activa e construtiva dos sistemas de fornecimento de cuidados de saúde”*.

Neste sentido, não é demais reforçar o papel de destaque que a informação aos pais assume, pelo que, após a auscultação das necessidades da equipa de enfermagem à minha orientadora e chefe do serviço, e mais uma vez atendendo à minha experiência, foi-me solicitada uma ação de formação aos profissionais sobre a oxigenoterapia no domicílio e os cuidados inerentes a trabalhar com os pais (Apêndice VI) de forma a uniformizar toda a informação a ser transmitida. Pela importância dessa informação, foi também realizada uma lista de verificação dos aspetos contemplados no ensino e treino aos pais sobre a oxigenoterapia no domicílio (Apêndice VII).

Para complementar a informação transmitida aos pais de bebés com doença respiratória crónica, realizei um folheto informativo direcionado aos pais de crianças dependentes de oxigénio, intitulado “ Oxigenoterapia – Em casa com os meus pais” (Apêndice VIII). Os mesmos foram muito bem aceites pela equipa de enfermagem, mostrando-se motivados e participativos, não só pelo interesse do tema em si, como também como meio de melhorar os cuidados na preparação para a alta da criança dependente de tecnologia.

De facto, a eficácia das estratégias de educação para a saúde passa, para além do prioritário diagnóstico de situação, pelo desenvolvimento de competências educativas. Um correto diagnóstico de cada situação é essencial à definição de estratégias educativas e, consequentemente, à eficiente aplicação das mesmas. Paralelamente, a eficiência da educação para a saúde também passa por envolver ativamente o outro ao longo do processo educativo. A necessidade de informação dos pais de crianças com doença crónica, encontra-se normalmente expressa em dúvidas relacionadas com o diagnóstico, com os cuidados de saúde especiais, tratamentos, tecnologias de saúde e redes de suporte. Mourão (2009) salienta que a educação para a saúde dos pais para alcançarem o máximo de autonomia, no cuidado aos seus filhos, pressupõe o reconhecimento das necessidades de informação por parte dos pais, mas também das necessidades de formação dos enfermeiros no desenvolvimento das suas práticas educativas, nomeadamente em técnicas de comunicação eficazes.

Numa perspetiva de filosofia de CCF, o enfermeiro está numa posição privilegiada para ajudar a família a lidar com a doença, avaliando os conhecimentos, fornecendo informações para tomarem decisões esclarecidas, ensinando a prestar cuidados, encaminhando para os recursos disponíveis e dando apoio (Phipps, 1995).

Em suma, a promoção da continuidade dos cuidados é o princípio basilar da assistência à criança com doença crónica e família, ao longo do seu ciclo vital, sendo um dever e uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde. Na medida em que a alta, poderá constituir uma ameaça para a qualidade do papel parental, a equipa de enfermagem deverá destacar o momento da alta, como uma etapa fundamental que deve ser privilegiada o mais precocemente possível. Ao enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria compete avaliar a estrutura e o contexto do sistema familiar, bem como adequar o suporte familiar e comunitário (OE, 2011).

#### 2.1.4. Organização do apoio domiciliário à criança e família com doença crónica

Com base na inquietude de um percurso profissional em meio hospitalar e atendendo à realidade que vivenciei nos contextos de estágio, a continuidade de cuidados após a alta surge como um verdadeiro desafio para os pais de crianças com doença crónica, sendo importante o reconhecimento dos recursos da comunidade capazes de dar resposta aos problemas de saúde encontrados, pelo que foi delineado o objetivo seguinte, com o intuito de *Compreender a organização do apoio domiciliário à criança e família com doença crónica, através do conhecimento dos apoios sociais e comunitários existentes e a organização de apoio domiciliário, no sentido da sua reintegração no domicílio e na comunidade.*

Segundo a Carta de Ottawa (International Conference on Health Promotion, 1986), a promoção da saúde centra-se na procura da equidade em saúde, sendo um processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para melhorarem a sua saúde.

Na CIPE, a saúde traduz um processo dinâmico que pressupõe a adaptação ao ambiente, a satisfação das necessidades e o alcance do potencial máximo de bem-estar físico, mental, espiritual e social (ICN, 2005).

A responsabilidade do enfermeiro perante a comunidade surge expressa na *“promoção da Saúde e nas respostas às necessidades em cuidados de Enfermagem” – a Organização Mundial de Saúde (OMS) define comunidade* como um grupo social determinado por limites geográficos e /ou por valores e interesses comuns. Os seus membros conhecem-se e interagem uns com os outros. Funciona dentro de uma estrutura social particular, exhibe e cria normas, valores e instituições sociais” (Stanhope, 1999).

Na minha prática de cuidados na UPCRDT tenho observado que os pais das crianças com doença crónica dão grande ênfase à necessidade de redes de suporte na comunidade, sendo normalmente referido quando da procura de acompanhamento de cuidados de saúde domiciliários e de suporte económico na aquisição de materiais específicos nos cuidados de saúde especiais.

Durante o estágio na UCSP, pude constatar que alguns doentes, seguidos na unidade onde trabalho, apenas usufruem de algum apoio material por parte do CS, tendo que se deslocar ao mesmo para o adquirir, e que os hospitais e a UMAC continuam a ser os seus recursos principais. Houve uma mãe que me confidenciou que apenas recorre ao CS para obter receitas médicas junto do seu médico de família, pois no CS não consegue encontrar resposta às necessidades do seu filho. Tentando perceber os motivos, questionei as enfermeiras da UCSP, que me informaram que há uma grande dificuldade na aceitação do seguimento dessas crianças/jovens pela equipa de Unidade de Cuidados na Comunidade, devido à sua idade e à especificidade dos cuidados de que carecem. Embora a equipa da Saúde Infantil tenha conhecimento desses casos, pois os mesmos são referenciados pelas maternidades e hospitais, não possui enfermeiros especialistas ou peritos em Saúde Infantil, suficientes para realizar esse apoio domiciliário. No entanto, na UCSP, embora não se realizem visitas domiciliárias ao utente pediátrico pelo enfermeiro especialista em EESIP, as mesmas poderão ser realizadas à criança portadora de doença crónica com necessidades especiais na área de reabilitação física e respiratória, sendo garantidas por uma enfermeira especialista em saúde de reabilitação. Esta enfermeira encontra-se inserida na equipa da Unidade de Cuidados na Comunidade, e também dá resposta às necessidades de reabilitação dos utentes adultos. Os critérios de inclusão a este recurso não se encontram ainda

definidos, para além de não existir uma norma estruturada, protocolo ou programa onde se encontrem especificados, essa inclusão está sempre dependente da disponibilidade dos recursos humanos, da autorização da administração do Centro de Saúde e do parecer do médico de família. Em apreciação com a enfermeira chefe e posteriormente com a enfermeira de reabilitação pude aperceber-me que preferencialmente o utente idoso é mais privilegiado na atribuição deste recurso, principalmente por ser considerada mais difícil a sua mobilização e ida ao Centro de Saúde e porque nem todos os profissionais de enfermagem se encontrem seguros na prestação de cuidados à criança. O que na realidade foi ao encontro das barreiras que muitas das vezes, encontro na minha prática profissional, quando tento referenciar à UCSP crianças com AME I, ou com outra doença crónica e com necessidades de saúde especiais.

Apesar de existirem outras crianças com doença crónica com necessidades de saúde especiais referenciadas pela enfermeira do hospital da área, atualmente apenas é garantido o apoio domiciliário a uma criança com 3 anos, portadora de uma doença rara, crónica e de muito mau prognóstico, dependente de tecnologias, a quem são prestados cuidados de enfermagem de reabilitação física e/ ou respiratória, três vezes por semana em contexto domiciliário, por uma enfermeira especialista na área de reabilitação.

Na sequência da visita domiciliária, já mencionada anteriormente, durante a entrevista de apreciação de enfermagem e no que respeita às estratégias de recurso na comunidade, a mãe refere uma insuficiente resposta às várias necessidades da filha, embora valorize o apoio da enfermeira de reabilitação da UCSP, recorre quase sempre em primeira instância ao hospital e ao Pediatra assistente, enaltecendo também a importância da enfermeira de referência.

A UMAD assume um papel relevante de entre todos os apoios comunitários. Ao longo do estágio na UCSP pude verificar que as crianças/ famílias portadoras de doenças crónicas têm a UMAD como principal recurso na comunidade. O que não deixou de ser curioso, pois a embora a enfermeira de reabilitação da Unidade dos Cuidados na Comunidade tenha conhecimento do apoio prestado pela UMAD, a equipa de enfermagem da Saúde Infantil desconhecia a sua existência e qual o apoio que esta garante na comunidade. O que nos poderá levar a concluir das

dificuldades de uma efetiva articulação de cuidados entre estas duas equipas de enfermagem. Considerei assim, pertinente a realização de uma ação formação (Apêndice IX) aos enfermeiros da Saúde Infantil com o objetivo de dar a conhecer o projeto da UMAD. A mesma foi levada a cabo, pelo que embora a audiência tenha sido restrita às quatro enfermeiras de Saúde Infantil, foi atingido o objetivo a que me propus.

Em resposta às necessidades manifestadas pelos pais na UPCRDT existe na UCSP um gabinete de Psicologia e um gabinete destinado ao Serviço Social. O Serviço Social é constituído por uma assistente social com a função de participar com a equipa de saúde, dando apoio à criança /família e comunidade. onde o utente poderá recorrer, no entanto, constatei que nem todos os utentes têm conhecimento da sua existência. Ainda no apoio à criança, neste caso com doença respiratória aguda ou crónica, em contexto de ambulatório, a UCSP dispõe do recurso a um Centro de Fisioterapia Privado, através de um protocolo de parceria onde é garantida a cinesioterapia respiratória mediante uma prescrição do médico de família e autorização da Direção do CS. Confirmei que, por vezes, este recurso não é do conhecimento dos pais das crianças com necessidades de reabilitação respiratória, pois raramente recorrem ao médico de família, sendo o Hospital o seu principal recurso, mas que nem sempre consegue dar resposta às suas necessidades por escassez de recursos humanos. O enfermeiro ESIP tem de ser assim um elemento facilitador que *“gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional”*. (D.R., 2ª Série, 2011, p. 8649). Neste sentido, considero de grande pertinência a criação de programadas de intervenção de enfermagem na UCSP, que, com os recursos existentes, consigam dar resposta às necessidades da criança/ pais com doença crónica.

Para além das instituições hospitalares a UCSP articula também com outros recursos, nomeadamente com consultas de toxicodependentes da Junta de Freguesia, com a Associação para o Estudo e Integração Psicossocial, com lares públicos ou privados, com Centros de Dia/ Centros de convívio, com a Misericórdia e com serviços privados de apoio domiciliário. Também estes encaminhamentos



requerem uma apreciação inicial das necessidades do utente e uma autorização/validação da direção, no sentido de adequar os recursos existentes.

Atendendo à realidade vivenciada, a continuidade de cuidados à criança/ pais com doença crónica surge ainda como um verdadeiro desafio, sendo importante a delimitação de responsabilidades e o reconhecimento dos recursos da comunidade capazes de dar resposta aos problemas de saúde encontrados, mas acima de tudo modos de gestão de cuidados, verdadeiramente inter organizacionais.

## **2.2. Construção do Programa de Intervenção de Enfermagem à criança e pais com AME I**

Tendo como ponto de partida as aprendizagens desenvolvidas ao longo dos diferentes contextos de estágio tornou-se possível a realização de uma proposta de um programa de intervenção de enfermagem aos pais da criança com AME I durante o estágio na UPCRDT onde desempenho funções. Este programa tinha sido projetado na planificação do 3º semestre, onde foram delineados os objetivos, as atividades e os recursos para as suas fases de construção.

Ao desempenhar funções numa Unidade diferenciada em cuidados respiratórios dependentes de tecnologia, confronto-me frequentemente com reações de grande sofrimento emocional tanto das crianças como das famílias, que causam transtornos psicológicos (individuais, familiares e sociais), difíceis de serem vividos, e que são indubitavelmente merecedores da nossa atenção, emergindo a indispensabilidade de implementar um programa que se debruçasse sobre as necessidades dos pais da criança com AME I e que permitisse desenvolver processos de adaptação eficazes. Tratando-se de uma doença de muito mau prognóstico, os cuidados de enfermagem prestados habitualmente são centrados na criança e no seu bem-estar. No entanto, pela confirmação dos múltiplos internamentos e acompanhamento quer pela consulta de enfermagem realizada em Hospital Dia quer através da UMAD, a equipa tem vindo a reconhecer a necessidade de apoiar os pais dado o seu sofrimento e as profundas alterações na dinâmica familiar que os obriga a vivenciar difíceis e múltiplos processos de transição.

Reconhecendo as capacidades e potencialidades da família, como principal cuidadora, a intervenção de enfermagem deverá ser uma oportunidade do enfermeiro se aliar aos pais destas crianças que se encontram hospitalizadas e de fortalecer, em parceria, a relação parental no sentido de garantir a continuidade de cuidados.

Segundo Hockenberry & Wilson (2011, p. 911), *“o principal objetivo do trabalho com a família de uma criança com necessidades especiais consiste em apoiar a adaptação da família e ajudá-la a funcionar o melhor possível ao longo da vida da criança”*.

A construção do programa, que se apresenta em Apêndice X ao presente relatório, foi estruturada em sete capítulos. Numa primeira etapa clarificaram-se conceitos relacionados com a doença e medidas na promoção do bem-estar da criança, tendo como fontes documentos de cariz científico, técnico e de regulação profissional, são eles os conceitos de: AME I; Parentalidade; Qualidade de Vida; Bem-Estar; VNI; BIPAP. Numa segunda etapa selecionaram-se os referenciais teóricos que sustentaram a filosofia do programa: os CCF e a Teoria das Transições. E na terceira fase são apresentados os seus princípios e valores orientadores tendo como referência o Código Deontológico, o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (2011) assim como a Missão e Valores do Hospital onde exerce funções, nomeadamente: os valores éticos, o respeito pela dignidade e individualidade da criança e família; a honestidade, a verdade e a compreensão; a responsabilidade; a adequada acessibilidade e qualidade dos cuidados na mobilização de elevada competência profissional garantindo a excelência do exercício profissional. Estes valores vão ao encontro da Missão do Centro Hospitalar que garantem a total satisfação das necessidades da criança/ Família num ambiente humanizado e humanizante que promova em simultâneo, o desenvolvimento e satisfação dos profissionais, através da implementação de estratégias de otimização dos recursos humanos, da formação contínua e da investigação.

No quarto capítulo procedeu-se à elaboração da proposta do programa, onde foi definida a finalidade e os objetivos gerais.

A sua finalidade consiste em contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança e família com AME I, através do apoio efetivo aos pais, no acolhimento na UPCRDT e na vivência das múltiplas transições deste processo de doença de mau prognóstico, permitindo uma intervenção terapêutica de enfermagem apropriada às suas necessidades.

O programa implicará um processo de cuidados que permita em cada fase, em contexto de internamento, de hospital de dia e domiciliário que, a partir da apreciação dos eventos stressantes, das reações e dos mecanismos de suporte presentes, sejam planeadas e realizadas intervenções promotoras da capacitação dos pais e de uma transição que favoreça a manutenção da vida, o bem-estar e a qualidade de vida da criança e dos pais.

O enfermeiro deverá prestar cuidados transicionais centrados na família, avaliar o funcionamento de todo o sistema familiar e a saúde individual de todos os seus membros, de forma a poder intervir no sentido de ajudar a manter o nível mais elevado de bem-estar da mesma.

Para a operacionalização do programa foram delineados dois objetivos gerais que se passam a mencionar:

- Desenvolver um processo de cuidados de enfermagem que promova a harmonização das práticas de atendimento da criança e pais com AME I na UPCRDT;
- Capacitar os pais para o cuidar da criança com AME I, na resposta às necessidades de manutenção de vida e de bem-estar da criança.

O quinto capítulo explicita como a população alvo do programa, todas as crianças portadores de AME I e seus pais que sejam admitidos na UPCRDT do serviço de Pediatria médica do Hospital X, tanto no internamento como no Hospital de Dia e UMAD.

Os objetivos atrás delineados remetem-nos ao sexto capítulo, onde se apresentam as intervenções de enfermagem a serem realizadas nas 5 fases do processo de cuidados, posteriormente desenvolvidas e clarificadas num quadro incluído no Programa:

- 1ª Fase: Acolhimento e apreciação inicial da criança/ pais com AME I
- 2ª Fase: Formulação dos diagnósticos de enfermagem
- 3ª e 4ª Fases : Planeamento e Implementação das ações de enfermagem
- 5ª Fase: Avaliação das ações de enfermagem

Este processo de cuidados pretende nortear a prática de cuidados dos enfermeiros, que aliada ao juízo crítico e à tomada de decisão permitem a formulação dos diagnósticos de enfermagem e seleção das intervenções mais adequadas.

Para cada fase do processo de cuidados visualizam-se no Apêndice X as atividades propostas, os recursos mobilizados, os responsáveis pelas intervenções e os instrumentos utilizados. As 3ª e 4ª fases do processo de cuidados referentes ao Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem, encontram-se desenvolvidas e explicitadas no Apêndice I do Programa, também em formato de quadro, construído numa lógica de ações a realizar no internamento e na preparação para a alta.

Nesse quadro encontram-se sistematizados os diagnósticos de enfermagem mais frequentes, baseados numa filosofia CCF e considerando a criança/ família como uma só unidade, foram agrupados em três grandes grupos: direcionados à criança e pais; à criança e por fim aos pais. A seleção dos diagnósticos de enfermagem, considerados mais relevantes na situação, foi realizada de acordo com a minha experiência individual e com o estudo efetuado neste âmbito. Apesar das limitações decorrentes da inexistência na unidade de um SIE informático e de uma linguagem classificada, o programa foi construído a partir da CIPE, como modo de sensibilizar e preparar os enfermeiros para uma linguagem classificada, que permite traduzir a mensuração de ganhos em saúde resultantes das intervenções autónomas do enfermeiro, e que se perspetiva que venha a ser brevemente implementada na unidade. Realça-se que as enfermeiras da unidade têm também manifestado interesse nessa linguagem, principalmente quando são admitidas crianças vindas de outras organizações prestadoras de cuidados, vindo já de acordo com o preconizado

pela OE relativamente ao Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde (2007).

Para cada diagnóstico de enfermagem foram planeados os resultados esperados das intervenções e as ações de enfermagem para a sua consecução, competindo ao Enfermeiro de Referência ou Associado selecionar as ações de enfermagem em conformidade com a situação de cada criança e família. No quadro é também contemplado um item para as observações e fontes mais relevantes.

No sétimo e último capítulo traçaram-se as condições de implementação do programa. Nesta etapa é conveniente considerar que a criança/ pais são elegíveis para a inclusão no programa, assim que se diagnostica a AME I e a criança passe a ser seguida na UPCRDT em internamento ou em Hospital Dia.

Os elementos responsáveis pelas várias fases do processo de cuidados enunciado, são os enfermeiros de referência e os enfermeiros associados, assim como, a enfermeira responsável pelo acompanhamento do projeto, ou seja, eu mesma.

No planeamento da implementação do programa e para a sua melhor operacionalização foi criado um cronograma que se encontra exposto no Apêndice II do programa. Na sua implementação pretende-se que durante um período expectável de 16 semanas se realizem várias reuniões da equipa de enfermagem da UPCRDT para se dar a conhecer o programa a todos os elementos e partilhar conhecimentos sobre a CIPE. Prevê-se uma média de 2 por semana, de acordo com as escalas de roulement. Porque a equipa não domina a linguagem CIPE, neste período serão também contempladas 2 semanas para a realização de um estágio de observação, em contexto de trabalho, com a duração aproximada de um dia em Unidades do Hospital, com experiência da CIPE.

O programa na sua implementação terá um período experimental de cerca de 9 meses. Pretende-se criar um processo de monitorização e de avaliação do programa ao longo do tempo, destacando-se a operacionalização das seguintes atividades (Apêndice II – Cronograma do Programa):

- Seleção de Indicadores verificáveis na criança/ pais com AME I, nomeadamente no que concerne aos focos Aceitação do Estado de Saúde e Adesão ao Regime Terapêutico;
- Criação de 2 grupos de trabalho constituídos pelos enfermeiros de referência das crianças com AME I, para realizar a avaliação dos resultados, segundo os indicadores seleccionados;
- Avaliação dos resultados após o período experimental da implementação do programa e ao final de 1 ano da sua implementação definitiva. Este nível será obtido através do contributo dos enfermeiros de referência destas crianças relativamente:
  - a) Ao nível de consecução das atividades previstas nas diferentes fases do programa que constam do quadro anterior (p. 11 a 14);
  - b) A validação dos diagnósticos de enfermagem, resultados e ações que constam no Apêndice I do programa.
- Entrega pelo Enfermeiro de Referência do “Inquérito de Satisfação aos pais” (já existente no serviço) e análise dos resultados.

### **3. COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS E CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As prioridades para a saúde, apresentadas no Plano Nacional de Saúde 2012-2016, igualmente expressas no Enquadramento Conceptual e Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem da Ordem dos Enfermeiros, enfatizam a família como alvo dos cuidados, assumindo uma crescente centralidade nos sistemas e cuidados de saúde. A qualidade em saúde surge como uma exigência de todos aqueles que prestam e recebem cuidados de saúde. O exercício da Enfermagem caminha no sentido de uma abordagem assistencial cada vez mais consciente, humanizada e fundamentada, com o objetivo da melhoria do atendimento aos utentes.

A necessidade de um permanente desenvolvimento de competências ao nível da Enfermagem sucede aos processos de mudança, decorrentes dos avanços da ciência e da tecnologia ao serviço dos cuidados ao utente. Neste sentido, tornou-se imprescindível que o enfermeiro desenvolvesse um corpo de conhecimentos e uma nova atitude face à prática clínica, permitindo-lhe refletir sobre a mesma nos seus diferentes contextos e dimensões. A competência passa a ser assim entendida para além do domínio prático, fundamentado nos conhecimentos, representando, um complexo estruturado e, segundo Benner (2001, p.14) *“...um todo integrado que requer que o profissional desenvolva o carácter, o conhecimento e a competência para contribuir para o desenvolvimento da própria prática.”*

Reconhece-se nas competências comuns do enfermeiro especialista que lhe compete o aprofundamento do conhecimento e a aquisição de competências num domínio específico de enfermagem, resultando numa profunda compreensão da pessoa e dos processos de saúde/doença, num amplo entendimento das respostas humanas em situações específicas, conduzindo a intervenções de elevado nível de adequação às necessidades de cada indivíduo (OE, 2011). Sendo a essência da enfermagem o cuidar da pessoa na sua totalidade e nos diferentes contextos em que esta se insere, depreende-se que seja condição exigível que o profissional de enfermagem possua aptidões de ordem técnica, científica e prática mas, igualmente de ordem relacional, humana e ética.

Ao longo da prática clínica pelos diferentes campos de estágio, tive a oportunidade de desenvolver várias competências: relacionais, pedagógicas, científicas e técnicas. Os conhecimentos teóricos adquiridos nas unidades curriculares dos primeiro e segundo semestres, contribuíram de forma inequívoca para o desenvolvimento das mesmas, e consequentemente para a melhoria dos cuidados.

As competências relacionais prendem-se com o estabelecimento de uma relação terapêutica com a criança/ família, respeitando as suas opções culturais, morais e religiosas, abstendo-se de juízos de valor e tendo por base os princípios bioéticos da autonomia, beneficência e justiça. Foram promovidas práticas de cuidados que respeitaram os direitos humanos e as responsabilidades profissionais, assumindo a defesa desses direitos, o respeito pelo direito dos pais da criança doente no acesso à informação, respeitando a confidencialidade e o respeito da sua privacidade.

As competências científicas estão presentes na fundamentação da prática, e na auto reflexão sobre essa prática que também foram postas em uso na realização do presente relatório.

As competências técnicas dizem sobretudo respeito à execução de técnicas respeitando as normas da sua realização, apresentando adequada destreza relacional e manual na sua realização e até na formação de outros enfermeiros, em diferentes contextos de estágio. No entanto, sublinha-se ainda, que as competências do enfermeiro vão para além do cuidar, envolvendo a gestão desses mesmos cuidados, o que pressupõe igualmente uma prática ética e legal e o desenvolvimento da enfermagem (OE, 2003). O cuidado de enfermagem transcende a realização de ações, pois intrinsecamente a cada cuidado de enfermagem irrompe a tomada de decisão, que deverá estar em harmonia com os conhecimentos teóricos e as necessidades do doente e família.

Ao enfermeiro especialista compete o aprofundamento do conhecimento e a aquisição de competências num domínio específico de enfermagem, resultando numa profunda compreensão da pessoa e dos processos de saúde/doença, num



amplo entendimento das respostas humanas em situações específicas, conduzindo a intervenções de elevado nível de adequação às necessidades de cada indivíduo.

Considero ser bem patente no relatório, que o enfermeiro especialista em SIP utiliza um modelo conceptual centrado na criança e família, sendo este binómio encarado como o beneficiário dos cuidados. Desenvolve a sua atividade profissional em parceria com a criança e família em qualquer contexto, promovendo o mais elevado estado de saúde, proporciona educação para a saúde, identifica e mobiliza os recursos de suporte à família (D.R. 2ª Série, 2011). Os CCF pressupõem o reconhecimento e o respeito pela experiência de cuidar da família, bem como o processo de negociação na tomada de decisão.

Algumas das atividades realizadas e das reflexões feitas demonstram que o enfermeiro especialista em SIP poderá ser entendido como um perito na conceção e gestão dos cuidados à criança e família, já que detém um entendimento profundo sobre as respostas da criança aos processos de vida e problemas de saúde. Neste sentido, é capaz de implementar soluções com elevada adequação às necessidades da criança/família, efetuando o diagnóstico, prescrevendo as intervenções e avaliando a sua eficácia, o que foi de encontro ao estabelecido na realização do programa de intervenção de enfermagem aos pais da criança com AME I.

Em consonância com o anteriormente referido, percebe-se também que um dos importantes papéis de um ESIP é contribuir para uma melhoria da saúde e da qualidade de vida das crianças/jovens e famílias.

Ao longo do presente relatório, pode-se constatar que foram trabalhadas e desenvolvidas várias competências nos diferentes contextos de estágio, de forma a adquirir os níveis de conhecimentos e habilidades requeridas, para ESIP. Foram aprofundados conhecimentos no que se refere ao desenvolvimento infantil e cuidados de enfermagem, procurou-se compreender as necessidades dos pais das crianças com doença crónica e capacitá-los para o seu cuidar, sendo agente ativa na promoção da parentalidade, agindo em parceria com os pais para uma prestação cuidados de enfermagem de excelência.

A promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil, tal como a sua avaliação, permitiram transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil, em especial na UCSP. Na UCIN atuei como agente facilitador nas transições de uma parentalidade comprometida, procurando promover a vinculação de forma sistemática, em particular no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, transmitindo conhecimentos adquiridos sobre as competências do RN para promover um comportamento interativo, tal como o contacto físico pais/RN, a amamentação e envolver os pais na prestação de cuidados e na tomada de decisão.

Após o diagnóstico de necessidades formativas na UCIN, atuei como a formadora dos colegas tentando contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados. Tendo em conta que o projeto estava mais direcionado para os pais da criança com doença crónica, deu-se mais ênfase à competência de cuidar a criança e da família em situações de especial complexidade. Na UCSP, procurei conhecer os recursos comunitários com o intuito de promover a adaptação da criança/ família.

Na assistência da criança/ família em situações de grande complexidade não poderei igualmente esquecer, o quanto os enfermeiros neste contexto são impelidos à utilização de estratégias de inter – relação e comunicação com a criança e família, revestidas de elevada exigência e determinantes no sucesso do atendimento.

A elaboração da proposta de programa de intervenção foi um espaço de trabalho que permitirá, em conjunto com os enfermeiros da unidade, preparar um dispositivo que consolidará as práticas de cuidados de enfermagem às crianças e famílias com AME I. Do programa destaco a sua dinâmica, que pretende acompanhar o processo de cuidados a estas crianças, e a proposta de Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem a partir dos Diagnósticos de Enfermagem mais frequentes nestas situações. O programa de intervenção de enfermagem aos pais da criança com AME I revela ainda alguns aspetos que carecem de aprofundamento durante a fase de implementação, é exemplo disso a necessidade de definição de alguns critérios que permitam a monitorização e a mensuração dos resultados das intervenções de enfermagem e do próprio programa.

O desenvolvimento de competências no âmbito da gestão da qualidade e dos cuidados habilitaram-me para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados por mim prestados, numa perspetiva de gestão de recursos, estabelecimento de prioridades, identificação das minhas necessidades de formação e da equipa que integro, bem como na identificação de problemas nos utentes e família.

Consciente que não foi possível alcançar a perícia clínica em todas as competências, foi iniciado um percurso de desenvolvimento que pretendo continuar a consolidar no futuro.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nursing & Health Sciences*, 11(3), 221–227.

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-2018.2009.00450.x>

Ambrosino, N. (1996). Noninvasive mechanical ventilation in acute respiratory failure. *Euro Respir J*, nº9.795-807

Andreani, G., Custódio, Z. & Crepaldi, M. (2006). Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia*, 24. 115-126.

Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (2013). Acedido em 02.05.2013. Disponível em

[http://www.apn.pt/pt\\_pt/maxcontent/documento/1//bem-vindo-a-apn](http://www.apn.pt/pt_pt/maxcontent/documento/1//bem-vindo-a-apn)

Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(4), p. 375-380.

Bach J.R., Saltstein K., Sinquee D., Weaver B., Komaroff E.( 2007)Long-term survival in Werdnig-Hoffmann disease. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(5), 339-345 .**DOI:** 10.1097/PHM.0b013e31804a8505

Bandeira, T.(2003). Nascer e Crescer. *Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*. 2, 4.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Manuais Universitários; Vol 13 (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Barros, L. (2006). *O bebé nascido em situação de risco*. In: Canavarro, M. Psicologia da gravidez e da maternidade. Coimbra: Quarteto.

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.

Benner, Patrícia (2005). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.

Bento, M. (2001). Formação em Enfermagem. *Revista Sinais Vitais*. Coimbra. 35. 29-35.

Borneman, T., Chu, D., Wagman, L., Ferrell, B., Juarez, G., McCahill, L., et al. Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncol Nurs*. 30(6). 997-1005.

Brazelton, T. & Cramer, B.(1993). *A relação mais precoce: os pais, os bebés e a interacção precoce*. Lisboa: Terramar.

Canavarro, M. C. (2006). Gravidez e maternidade – Representações e tarefas de desenvolvimento. In Canavarro, M.C. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.

Carreiras, M. (Julho/Setembro 2000). A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*. 18 (3) 277-280.

Carvalho, C.; Franco, T.; Fialho, N.; Saianda, A.; Ferreira, R.; Pereira, L...Nunes, T (2012). Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma necessidade! In *XIX Jornadas de Pediatria - Intervir para Proteger*, FML

Chang, T., & Gieron-Korthals, M. (2011). Spinal muscular atrophy: an update. *Fetal And Pediatric Pathology*, 30(2), 130-136. DOI:10.3109/15513815.2010.524692

Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E. & Tucker, A. (Coords.). *Advances in Child Health Nursing*. Londres: Scutari Press.

Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. In: Chinn, P.N. (Ed.). *Nursing research methodology* (237-257). Rockeville: Aspen.

Collière, M. (2003). *Cuidado: a primeira arte da vida*. Loures: Lusociência.

Coyne, I. et al (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing: advancing knowledge for practice and policy worldwide*. 67 (12).pp. 2561-2573.

Corrêa-Cunha, E., Carvalho, B., Barros, M., Mendonça, A. (2009). Aspectos sócioemocionais de mães de bebês prematuros. *Revista Psicologia em Foco, Aracaju*. 3(2) 35-44.

D'Amico, A., Mercuri, E., Tiziano, F., & Bertini, E. (2011). Spinal muscular atrophy. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 671. DOI: 10.1186/1750-1172-6-71

Estêvão H., Bandeira T., Barreto C.(1998). Normas e Recomendações para a Ventiloterapia Domiciliária em Pediatria. *Revista Portuguesa Pneumologia*. 4. 458-464.

Feliciano, F. (2007). *O prosseguir da vinculação pais – bebé prematuro*. Coimbra: Edições Almedina.

Ferreira, S. et al. (2009). Exacerbações na asma persistente grave – Impacto do controlo dos factores de risco. In: *Revista Portuguesa de Pneumologia*. São paulo.nº5 (Setembro/ Outubro). p. 22

Figueiredo, B.(2003). Vinculação materna: Contributo para a compreensão das dimensões envolvidas no processo inicial de vinculação da mãe ao bebé. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (3). 521-539.

Harrison, M.B. (2004). Transitions, continuity, and nursing practice. *Canadian Journal of Nursing Research*. 36 (2). 3-6.

Handbook of Parenting(1995). Children and Parenting. New Jersey: Lawrence Ealbaum Associates, Publishers, Vol. I.

Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. P.553. (7ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Elsevier.

Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (pp.17-18). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

Hostler, S. L. (1991). Family-centered care. *Pediatric Clinics of North America*. 38 (6), 1545-1560.

Wilson. D. (2014). A Criança com Disfunção Neuromuscular ou Muscular . In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (p.1814). Loures: Lusociência– Edições Técnicas e Científicas, Lda . (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,



19(3), 186–195. Acedido em 18-07-2013. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009061605&lang=pt-br&site=ehost-live>

Hoghugh, M. e Long, N. (2004). *Handbook of parenting: theory and research for practice*. (p.5) London: Sage

Honrado, A. (2001). *Adaptação Materna a urna Situação de Nascimentos Múltiplos*, Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Hostler, S. L. (1991). Family-centered care. *Pediatric Clinics of North America*. 38 (6), 1545-1560.

Hudson, P., Aranda, S., & McMurray N.(2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support — the use of focus groups. *Cancer Care* . 11(4). 262-70.

International Conference on Health Promotion. (2000). *Declaração Ministerial do México para a Promoção da Saúde*. México : International Conference on Health Promotion.

International Council of Nurses. (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0*. Geneva: International Council of Nurses. 92-95040-36-8.

Joana F. L., & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In Pires, A. (Eds.). *Crianças (e pais) em risco* (p. 209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Joley J.; Shields L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of pediatric Nursing* 24 (2). 164-170.

Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança. (Re) Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência

Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care*, 35 (5), p. 301-315.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda. Abordagem Teórica e Prática de um Critério de Competência da Enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.

Le Boterf, G.(2002). *Desenvolvendo a competência dos profissionais*. 2ª ed. São Paulo: Editora Artemed.

Le Boterf, G.(2003). *Desenvolvendo a competência dos profissionais*.3ª ed. São Paulo: Editora Artemed.

Le Boterf, G.(2005). *Construir as Competências Individuais e Coletivas*. Porto: Edições ASA.

Leite, L. (2006). *O Enfermeiro Especialista – Percursos de Desenvolvimento profissional*. Acedido em: 02/12/2013. Ordem dos Enfermeiros. Disponível: <http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sedeinformacao/ICongresso/LuciaLeite.pdf>.

Maia, C.; Gomes, A.C.; Silva,T.R; Félix M. & Estêvão (2011). Apoio Ventilatório em Doentes Neuromusculares – Experiência do Hospital de Coimbra. *Acta Pediátrica Portuguesa - Sociedade Portuguesa de Pediatria*. 42(1)

McElfresh, P. B. . & Merck, T.T. Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. (2014). In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (pp. 912 e 925). Loures: Lusociência– Edições Técnicas e Científicas, Lda . (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

Malheiro, I. & Cepeda, T. (2006). Criança com Doença Crónica: Considerações sobre o Atendimento. In: Leonor Santos. *Acolhimento e Estadia da Criança e do Jovem no Hospital*. Lisboa : Instituto de Apoio à Criança.

Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto Editora.

Meleis, A.I., & Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: Redefinitions of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255-259.

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., DeAnne, K. & Schumacher, K.(2000). Experiencing Transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Science*, 23, 12-28.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Eun-Ok, I., Messias, D.H., & Schumacher, K., (2010). Experiencing Transitions: An emerging Middle-Range Theory. In Meleis, A.I., *Transitions Theory – middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-72). New York: Springer Publishing Company.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

Moreira, J., Romagnoli, R., Dias, D., Moreira, C. (2009). Programa Mãe-Canguru e a Relação Mãe-bebê: Pesquisa Qualitativa na Rede Pública de Betim. *Psicologia*

em *Estudo*.14 (3).475-483. Acedido em 15.06.2013. Disponível em:  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722009000300008>

Mourão, E. (2009). Ser Enfermeiro em Pediatria. *Suplemento Nursing*. 21. 242.

Nelson, A. M. (2003). Transition to Motherhood. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*. 32. 465-477.

Neves, C. (2001). A criança com doença crónica e seus pais. *Nursing*.14. (153), 18-22.

Opperman, C. S., & Cassandra, K. A. (2001). *Enfermagem pediátrica contemporânea*. Loures: Lusociência.

Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos*. Lisboa: Conselho de Enfermagem.

Ordem Dos Enfermeiros (2009). *Caderno Temático sobre o Modelo de Desenvolvimento Profissional*. Lisboa: Conselho de Enfermagem.

Ordem Dos Enfermeiros. (2011). CIPE Versão 2- Clasificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Sta Maria da Feira: Rainho & Neves, Lda.

Ordem Dos Enfermeiros. (2011). *Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem - Regulamento n.º 123/2011*. D. R. 2ª série. 35. pp. 8653-8655.

OMS, Organização Mundial de Saúde, 1994, p.28.

Pearson, A. (1988). *Primary Nursing*. London: Crom Helm.

Phipps, W. [et al]. (1995). *Enfermagem Médico Cirúrgica: conceitos e prática clínica*. p. 2552. 2ª ed. Lisboa, Lusodidacta, p. 2552

Pinheiro, M.(1994). Organizar a prestação de cuidados: uma função/ desafio para o enfermeiro chefe. *Servir*. 42(6) 319-331.

Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001). Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal of Medical Genetics*, 103 (2), pp. 106-114.

Santo, C. E. (1999). *As competências dos Enfermeiros e as Práticas de enfermagem: Contributos para a Mudança*.

Schroth, M.K. (2009). Special Considerations in the Respiratory Management of Spinal Muscular Atrophy. *Pediatrics*. 124(4), S245-S249. **DOI:** 10.1542/peds.2008-2952K

Schumacher, K., & Meleis, A. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127.

Silva, A.(2007). Enfermagem Avançada: Um sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. *Revista Servir*. 55(1). 11-20.

Silva, S. (2012). *Psicóloga de Família*. Lisboa: Esfera dos livros.

Skilbeck, J., Payne, S., Ingleton, M., Nolan, M., Carey, I. & Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Med*. 19(8). 610-8

Smertzer, S., & Bare, B. (2005). *Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica*. 10ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Smith, L.; Coleman, V; Bradshaw; M. (2006).Family-centred Care: Using the Practice Continuum Tool; In Glasper, A.; Richardson, J. – *A Textbook Of Children's and Young People's Nursing*; Churchill Livingstone: Elsevier.

Sousa, P., Paulino, A. (2007). Bases para o Desenvolvimento de Parcerias de Cuidados em Pediatria: uma Revisão da Literatura. *Enfermagem Oncológica*. Vol. 10. 40.

Sociedade Portuguesa de Estudos de Doenças Neuromusculares (2011). Acedido em 26.04.2013. Disponível em: <http://www.spednm.com>

Skirton, H. (2006). Parental experience of a pediatric genetic referral. MCN. *The American journal of maternal child nursing*, 31(3), pp. 178-184.

Silva, S. (2012). *Psicóloga de Família*. Lisboa : Esfera dos Livros. pp.226-227

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: Care, Health & Development*, 36(4), 549–557. DOI:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x>

Uzark, K. & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), pp. 163-171.

Vara, L. (1996). Relação de ajuda à família da criança com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, n.º1, 3º trimestre, 5-52.

Whaley, L. F. & Wong, D.L.(1997). *Enfermagem Pediátrica*. 5ª Edição, Rio de Janeiro: Editora Guanabara e Koogan Sa. pp. 471.

Weir, V.(1999). The experiences of caregivers as care receivers while caring at home for family members who are terminally ill [dissertation]. New York: D'youville College.

Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., Hellström, A. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Nordic Coll Caring Sci, Scand J Caring Sci*. Acedido em 31.01.2013 Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16489958>> [ Links ].

Zagalo-Cardoso, J. A. (2006). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, Coimbra: Quarteto, p. 211-234

## **APÊNDICES**



## **APÊNDICE I**

Cronograma de Estágio



## IV Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

### CRONOGRAMA DE ESTÁGIO

#### CUIDAR NA TRANSIÇÃO- UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM AOS PAIS DA CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I

Ano	2013												2014						
Mês	OUTUBRO				NOVEMBRO				DEZEMBRO				JANEIRO				FEVEREIRO		MARÇO
Dias	07 a 11	14 a 18	21 a 25	28 a 01	04 a 08	11 a 15	18 a 21	25 a 29	02 a 06	09 a 13	16 a 19	20 a 03	06 a 10	13 a 17	20 a 24	27 a 31	03 a 07	10 a 14	03 a 07
Local de Estágio	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de _____				UCEP e Urgência de Pediatria CHL __, EPE _____				UPCRDT CHL __, EPE _____		Férias de Natal	UPCRDT CHL __, EPE _____	UCIN CHL __, EPE _____		UPCRDT CHL __, EPE _____		Elaboração do Relatório Final		

## **APÊNDICE II**

Guião de entrevista semi-estruturada aos Enfermeiros

# **GUIÃO DE ENTREVISTA AOS ENFERMEIROS**

<b>OBJETIVOS</b>
------------------

- Conhecer a perspetiva das enfermeiras sobre as necessidades e recursos dos pais, a viverem processos de transição associados a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico da criança
- Conhecer as respostas em CSP aos pais e crianças a viverem processos de transição associados a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico da criança, em contexto domiciliário

<b>INDICADORES</b>
--------------------

## **1. Necessidades dos cuidadores das crianças com doença crónica**

- a) Da experiência de cuidados de enfermagem à criança com doença crónica e/ ou de mau prognóstico, quais são as principais necessidades que os seus cuidadores verbalizam ou demonstram necessitar?

## **2. Competências Parentais**

- b) No acompanhamento das crianças/ família portadoras de doença crónica, tanto em contexto domiciliário como em consulta de enfermagem de saúde infantil, que competências são reconhecidas nos pais?
- c) De que forma elas são promovidas pelos enfermeiros?

## **3. Estratégias dos cuidados de enfermagem**

- d) Quais as estratégias que da sua experiência, considera mais adequadas para dar resposta às necessidades dos cuidadores identificadas?
- e) Quais os aspetos mais relevantes que destaca nos métodos na organização dos cuidados de enfermagem para darem resposta a estas famílias? É utilizado o método do enfermeiro de referência?

#### **4. Condições das Transições**

**f)** Na adaptação dos pais/ cuidadores da criança com doença crónica de mau prognóstico a complexas mudanças (transições) quais são as condições que habitualmente identificam?

**g)** Quais as condições facilitadoras?

**h)** Quais as condições inibidoras

**i)** Quais os tipos de condições? Pessoais? Comunitárias? Sociais?

#### **5. Recursos de Suporte**

**j)** Quais os recursos de suporte que são disponibilizados através do enfermeiro do C.S?

**l)** Quais as técnicas utilizadas no ensino aos pais/ cuidadores?

#### **6. Necessidades do(a) Enfermeiro (a) de Saúde Infantil no apoio aos cuidadores da criança com doença crónica**

**m)** Tratando-se de crianças, doentes crónicas, portadores de doenças de muito mau prognóstico, vivenciando situações de grande vulnerabilidade e complexidade, que necessidades e/ou dificuldades tem sentido no seu acompanhamento como enfermeiro(a) de Saúde Infantil?

Data de Elaboração \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_



### **APÊNDICE III**

Guião de entrevista semi-estruturada aos pais de  
crianças com doença crónica

# **GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA AOS PAIS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA**

<b>Categoria/Dimensão:</b>
----------------------------

Os processos de transição, vividos pelos pais, associados a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico da criança

<b>OBJETIVO</b>
-----------------

- Conhecer a perspetiva dos pais sobre as suas necessidades e recursos, ao viverem os processos de transição associados a uma doença crónica e /ou de mau prognóstico da criança.

<b>INDICADORES</b>
--------------------

## **1. Transições**

- a) Quais as mudanças que a doença do filho(a) provocou na vida familiar e pessoal?
- b) Quais as alterações e adaptações familiares vivenciadas pela criança? Pelo casal? Pelos irmãos? Por outros?

## **2. Necessidades dos cuidadores das crianças com doença crónica**

- c) Quais as necessidades diárias sentidas relativas à responsabilidade pelos cuidados a uma criança com doença crónica dependente de tecnologia no domicílio?
- d) De que tipo? Emocional / Afetivo? Social? Económico? Outras?

## **3. Estratégias**

- e) Que estratégias utilizam e/ ou utilizaram como pais/ cuidadores, da criança com doença crónica, para se adaptarem às complexas mudanças (transições)



#### **4. Recursos**

**f)** Quais as pessoas / grupos significativos na sua vida, que o (a) apoiam e estão disponíveis para o (a) auxiliar nas tarefas domésticas e nos cuidados de saúde ao seu filho?

**g)** Quais os apoios que tem na comunidade?

**h)** Como é que a equipa de enfermagem da saúde infantil poderá ajudar a melhorar a vossa qualidade de vida?

Data de Elaboração \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## **APÊNDICE IV**

Folheto informativo para os pais que recorrem à UCSP:

Obstrução nasal no bebé, o que fazer?

## 1. OBSTRUÇÃO NASAL



### O que é?

Caracteriza-se pelo aumento de secreções acumuladas nas fossas nasais, dificultando a entrada do ar.

As vias aéreas das crianças são menores e ficam facilmente obstruídas. No recém-nascido o incômodo é maior, pois não sabe respirar pela boca.



Pode ser provocada por doenças virais como constipações e gripes ou por outras doenças respiratórias.



## 2. MEDIDAS A TOMAR

**Manter o nariz sempre limpo, hidratado e *desentupido*!**

### 2.1. Realizar lavagem nasal com soro fisiológico



Com uma mão feche a boca e uma das narinas do bebé. Posicione-o deitado de lado. Na narina aberta coloque um flush de soro e espere que o bebé “fungue”. Repita o procedimento na outra narina.



**2.2. Se necessário use um aspirador nasal** para ajudar o bebé a expelir as secreções, lendo atentamente as instruções que o acompanham.

**2.3. Levantar a cabeceira da cama do bebé** cerca de 30º com uma elevação debaixo do colchão para haver uma melhor drenagem postural e respirar melhor.

Se o bebé mantiver o nariz obstruído, pesquise outros sinais como febre, desconforto ou dificuldade respiratória, e procure a opinião do **Médico Assistente** ou **Enf.º de Referência**.



### OUTROS SINAIS DE AGRAVAMENTO

- \*Aumento das secreções
- \*Secreções mais espessas, amarelas, verdes, castanhas ou com sangue
- \*Farfalheira
- \*Adejo nasal  
(Movimento das asas do nariz)
- \*Apresenta tiragem marcada (quando respira faz “cavinhas” no pescoço, abaixo do rebordo costal ou entre as costelas)
- \*Agravamento da dificuldade respiratória (se ficar muito cansado, irritado ou não conseguir mamar)
- \*Acessos de tosse persistente
- \*Recusar alimentação ou ingestão de líquidos durante mais de 4-6 h

### 3. CUIDADOS A TER



Caso o seu bebé já não esteja a ser alimentado exclusivamente de leite materno, pode oferecer-lhe água para ajudar a fluidificar as secreções. Se só fizer mama, amamente sempre que ele peça.



A desobstrução nasal deverá ser feita antes das refeições para evitar que vomite.

### 4. CONTRA-INDICAÇÕES

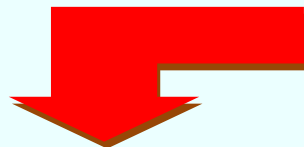
O uso de um **Descongestionante Nasal** **poderá ser prejudicial à saúde**, caso seja feito sem orientação médica;



**Os Aerossóis e Atmosfera Húmida só deverão ser feitos com indicação médica**, pois em excesso provocam um aumento da produção de secreções.

**O uso de Antitússicos está contra-indicado!**

### RECORRER AO SERVIÇO DE EMERGÊNCIA MÉDICA 112



Sonolência excessiva/ prostração (Difícil de acordar).

Muita dificuldade em respirar, respiração acelerada ou com pausas respiratórias.

Cianose (coloração arroxeada) dos lábios, face e/ou das unhas

**Em caso de dúvida contacte:**

- **Equipa de Saúde da UCSP Sete Rios (Saúde Infantil): 217 211 842**

**Elaborado por:** Lília Mota  
Aluna do IV Curso Mestrado em ESIP

**Orientado por:** Prof. Oliveira Marçal

**Coordenado por:**  
Enf. Ana Araújo

Outubro/2013

#### Referências Bibliográficas:

Norma da DGS: 016/2012 (2012): Diagnóstico e tratamento da Bronquiolite Aguda em idade pediátrica

Cordeiro M. & Menvita E. (2012). *Manual de boas práticas na reabilitação respiratória – Conceitos, princípios e Técnicas*. Loures: Lusociência



## OBSTRUÇÃO NASAL NO BEBÉ



### O que fazer?

## **APÊNDICE V**

Guião de Observação da prática de Cuidados de  
Enfermagem/ Entrevista aos Enfermeiros

**ENSINO CLÍNICO IV: UCIN**

**GUIÃO DE OBSERVAÇÃO  
PRÁTICA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM/  
ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA AOS ENFERMEIROS**

**OBJETIVO:**

Compreender o papel do enfermeiro na promoção da interação precoce pais-filho e na aquisição de competências parentais ao RN e/ou Prematuro com doença crónica.

**I – PRÁTICAS DE ACOLHIMENTO AO RN/ PAIS NA UCIN**

- Proveniência dos RN
- Acompanhantes habituais dos RN
- Critérios na atribuição do enfermeiro responsável pelos cuidados ao RN/ Pais
  - Prioridades estabelecidas pela Enf.<sup>a</sup> responsável após a estabilização clínica dos RN no acolhimento aos pais
- Protocolo de acolhimento aos pais – Quais os seus elementos?
- Informação transmitida aos pais durante o acolhimento
- Como é transmitida a informação aos pais? Apenas oralmente ou também é fornecido algum suporte escrito?
- Cumpre normas sociais? Fala pausadamente?
- Dirige o olhar para a pessoa enquanto fala?

**II – APRECIACÃO / DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM**

- Como é que os pais estão a viver estes processos de transição?
- Quais as competências da Parentalidade que os pais manifestam ter adquirido?
  - Dificuldades que os pais apresentam e/ou manifestam nos cuidados ao filhos
  - As suas maiores necessidades
- Diagnósticos/ problemas de Enfermagem que surgem mais frequentemente:
  - No âmbito da Parentalidade
  - Doença crónica e de mau prognóstico no RN
- Quais as alterações mais frequentemente identificadas na dinâmica familiar?

### **III – PLANEAMENTO DE AÇÕES PROMOTORAS DA PARENTALIDADE**

- O modo como o Enf.º promove e negocia a participação da família em todo o processo de cuidados
- Como incentiva a participação dos pais na tomada de decisão?
- Dispõe de algum instrumento para o Estabelecimento de prioridades? Quais os seus indicadores?
- Presta cuidados centrados na família? De que forma?
- É utilizado o Método por Enf.ª de Referência?
- De que forma é transmitida a informação?
- Como é que o enfermeiro estabelece uma relação mais próxima com os pais do RN?
- Dirige-se aos pais pelo seu nome próprio?
- Comunica sem utilizar termos técnicos, usando uma linguagem acessível?

### **IV – EXECUÇÃO DE AÇÕES PROMOTORAS DA PARENTALIDADE**

- Facilita a comunicação expressiva de emoções dos pais?
- Demonstra atitude de escuta?
- Demonstra disponibilidade para ouvir e esclarecer as dúvidas dos utentes e cuidadores em linguagem acessível
- Repete informações importantes mais que uma vez?
- Como promove e incentiva o aleitamento materno?
- Como promove o método do Canguru?
- De que forma promove expectativas de esperança realista?

### **V – AVALIAÇÃO**

- Presença dos pais durante os tratamentos e procedimentos
- Realiza ensinamentos aos pais sobre comportamentos promotores de saúde, adesão terapêutica, técnicas de cuidados especiais, vigilância de saúde após a alta?
- Procedimentos na identificação e encaminhamento de situações de risco para a criança e mãe (Maus tratos, negligência e comportamentos de risco)
- Redes de suporte existentes no apoio à Parentalidade
- Procedimentos para ativar as redes de suporte (assistente social, grupos de ajuda, outros)
- Orientações fornecidas na adoção de medidas de segurança na prevenção de acidentes
- Como apoia os esforços dos pais?

**Verifica-se ou não:**

- O aumento da satisfação com os cuidados por parte dos pais e profissionais de saúde?
- A diminuição do tempo de internamento pela aquisição das competências parentais?
- O desenvolvimento de competências nos cuidados?
- O aumento do sucesso na amamentação?

Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (7ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Elsevier.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

Ordem Dos Enfermeiros. (2011). *CIPE Versão 2- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Sta Maria da Feira: Rainho & Neves, Lda

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Especializados de Enfermagem. De Saúde da Criança e do Jovem..* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.



## **APÊNDICE VI**

Diapositivos da Ação de Formação aos Enfermeiros da UCIN sobre  
Oxigenoterapia no Domicílio

# OXIGENOTERAPIA NO DOMICÍLIO



29/01/2014

Aluna 4ºMestrado Enf. Esp. Saúde Criança e do Jovem : Lília Mota

Prof. Orientadora: Oliveira Marçal

Enf. Orientadora de Estágio: Vera Silva

# Objetivos



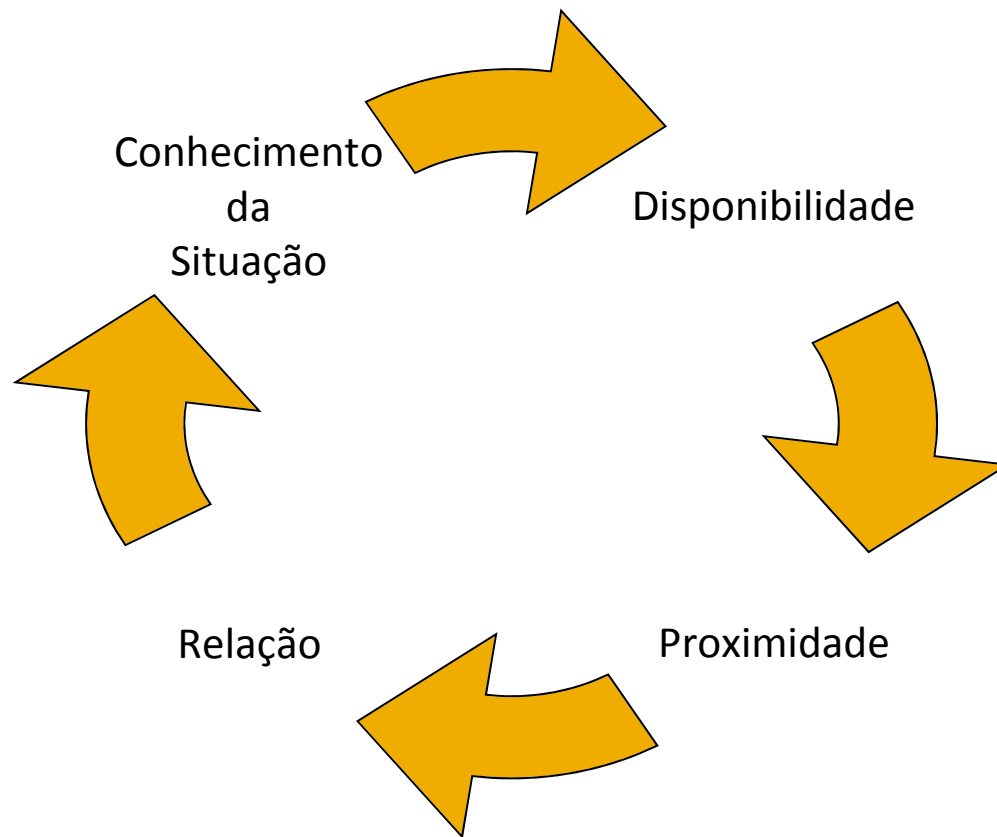
- ❑ Apresentar uma proposta de intervenção à equipa de enfermagem da UCIN, em relação aos ensinamentos dirigidos aos pais de bebés dependentes de oxigénio em contexto domiciliário;
- ❑ Dar a conhecer as diferentes formas de oxigenoterapia no domicílio.

## A pertinência ...

- ❑ A criança com insuficiência respiratória crónica transferida para o domicílio, fica habitualmente sob a responsabilidade das equipas hospitalares. No entanto, a existência de apoios na comunidade e a articulação com os mesmos é fundamental.
- ❑ Para que esta transição ocorra com sucesso, é importante que toda a equipa multidisciplinar trabalhe em conjunto para o mesmo objetivo, sendo o papel do enfermeiro, essencial, em todo o processo de preparação dos pais.
- ❑ Este processo implica uma relação de parceria, informação e treino dos pais.

# Continuidade de Cuidados

## ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA



# Principais aspetos a serem abordados na Formação aos Pais

## O que é a Oxigenoterapia?

*“É uma terapêutica racional e sistematizada com O<sub>2</sub>, administrada numa concentração superior à do ar ambiente (21%) para corrigir ou atenuar deficiências de O<sub>2</sub> ou hipoxia e reduzir o trabalho da respiração, devido ao enriquecimento do ar inspirado em oxigénio”.*

(Camargo, B. et al, 2008; Pierantoni e Cabral, 2001)

## Permite:

- Aumentar a tensão de CO<sub>2</sub> alveolar
- Reduzir o trabalho respiratório e a fadiga associada
- Diminuir o trabalho do sistema cardiovascular

# Fundamentos clínicos

- A oxigenoterapia permite manter a  $\text{PaO}_2$  arterial nos limites fisiológicos (entre 55 e 60 mmHg), sendo que a  $\text{PaCO}_2$  não deverá estar acima de 45 mmHg (Bolander, 1998; Wong, 1999).
- Previne sintomas e manifestações de hipoxémia.
- Previne mecanismos compensatórios.
- Corrige transtornos metabólicos.

# Efeitos Colaterais do O2

O O2 poderá causar lesões pulmonares e sistêmicas quando administrado em altas concentrações ou por um período prolongado de tempo.



- Alterações Neurológicas
- Dor retroesternal que aumenta com a inspiração profunda, dispneia, tosse seca e irritativa (Batuca, 2005)
- Aumento da espessura do septo alveolar, podendo dar início a um processo inflamatório (Martins, 2009)
- Retinopatia
- Hipercapnia



# SINAIS DE TOXICIDADE PELO O<sub>2</sub>


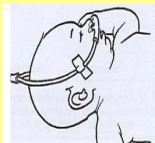
***O O<sub>2</sub> é considerado um fármaco e, como tal, a sua prescrição deverá ser respeitada na íntegra!***

## SINAIS DE TOXICIDADE PELO O<sub>2</sub>

- Agitação
- Dor (por cefaleias, dor retroesternal)
- Prostração
- Sonolência
- Palidez
- Polipneia
- Taquicárdia

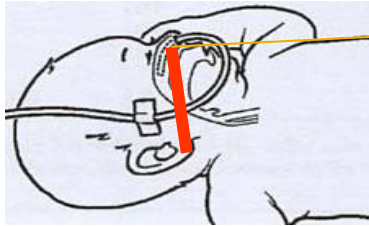
# Elementos para a Tomada de Decisão do Enf.º

## Métodos de administração de O<sub>2</sub> mais utilizados no Domicílio

Interface	Vantagens	Desvantagens	FiO <sub>2</sub>	Débito de O <sub>2</sub>
<b>Sonda Nasal</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Simplicidade</li> <li>- Economia</li> <li>- Mais difícil de ser exteriorizada</li> <li>- Apenas necessita de um ponto de fixação</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desconforto e irritação</li> <li>- Necessidade de alternar as narinas</li> <li>- Seca a mucosa nasal</li> <li>- Risco de deslocamento da sonda</li> <li>- Risco de distensão gástrica</li> <li>- Devem ser evitados em doentes com trauma maxilo-facial</li> </ul>	24- 44 %	1- 6 l/m
<b>Prongs ou Óculos nasais</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maior conforto</li> <li>- Maior economia (não precisam ser substituídos com tanta frequência)</li> <li>- Menor risco de distensão gástrica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mais facilmente exteriorizáveis</li> <li>- Necessita de dois pontos de fixação</li> <li>- Não permite a nebulização</li> </ul>		

# Aspetos a Informar e a Treinar os Pais

## Cuidados a ter com a sonda nasal de O<sub>2</sub>



1. Medir da asa do nariz ao lóbulo da orelha e retirar 2 dedos
2. Introduzir a sonda na narina
3. Fixar com adesivo rente à asa do nariz para evitar que a criança o retire facilmente
4. Substituir a sonda nasal de 48/ 48 horas ou sempre que se justifique
5. Se estiver obstruída substituir antes deste período
6. Ir trocando de narina para evitar a maceração da mucosa nasal
7. Realizar lavagens nasais com S.F. sempre que necessário

## Elementos para a Tomada de Decisão do Enf.º



### **Inconvenientes da utilização da sonda e dos prongs nasais:**

- Podem deslocar-se facilmente em caso de agitação da criança;
- Desvio do septo, edema da mucosa e pólipos nasais podem interferir com o O<sub>2</sub> recebido;
- Na criança pequena o cateter nasal pode provocar obstrução aérea.

# Elementos para a Tomada de Decisão do Enf.º

## Fontes de O<sub>2</sub>



**GASOSO**



**CONCENTRADOR**



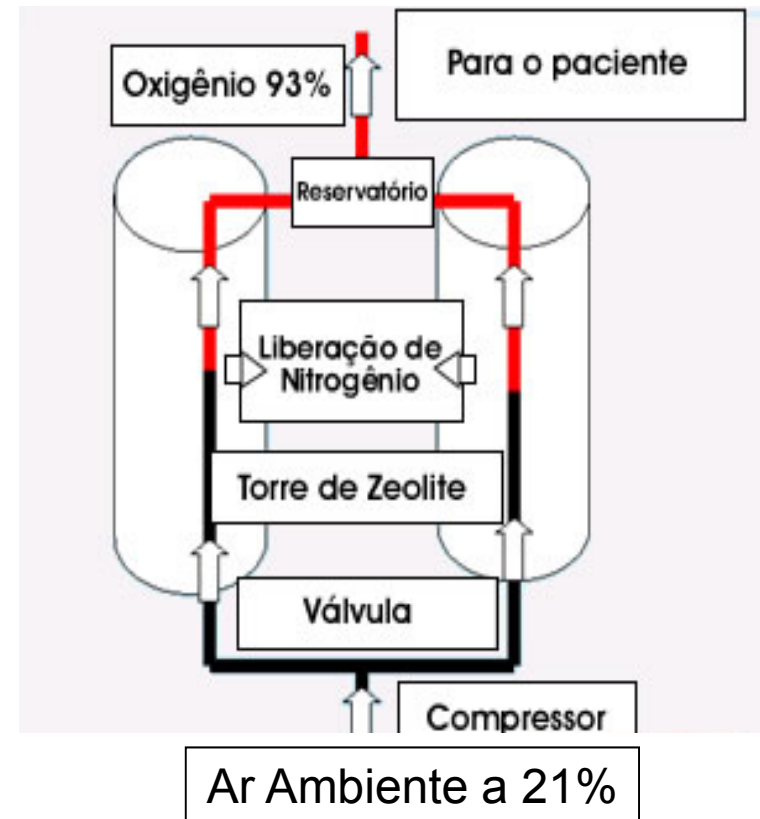
**LÍQUIDO**

# Concentrador de O<sub>2</sub>



# Como funciona um Concentrador de O<sub>2</sub>

1. Entrada de ar ambiente
2. Filtro contra bactérias e vírus
3. Compressor movido a energia elétrica
4. Filtro de Zeolite, que tem a capacidade de absorver o nitrogênio do ar ambiente
5. Reservatório do gás oxigênio produzido
6. Fluxômetro para controle do fluxo de oxigênio
7. Oxigênio pronto para o paciente, com fluxo até 5 litros por minuto a concentrações acima de 93% de pureza



# Elementos para a Tomada de Decisão do Enf.º

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE  
SANTAMARIA

Hospital  
PulidoValente



CENTRO  
ACADÉMICO  
DE MEDICINA  
DE LISBOA

Fontes de O <sub>2</sub>		
Tipos	Aspetos Favoráveis	Aspetos Menos Favoráveis
Gasoso	Maior disponibilidade Armazenado por longo tempo sem perdas Não consome energia elétrica	Os cilindros são pesados e grandes São perigosos não podendo sofrer quedas
Líquido	Permite a deambulação Não consome energia elétrica	Grande custo económico Risco de queimaduras durante a recarga (armazenado abaixo de 0º)
Concentrador	Volume de gás ilimitado Não ocupam muito espaço Fácil uso	Fluxo máximo limitado a 5 l/m Difícil de dosear débitos abaixo de 0,5 l/m Não são portáteis Necessitam de energia elétrica para funcionar Há necessidade de um cilindro extra na falta de energia elétrica Consome bastante energia elétrica

OXIGENOTERAPIA NO DOMICÍLIO

29.01.2014



# Aspetos a Informar e a Treinar os Pais

## Cuidados a ter com a Fonte de O2

### ❑ Onde colocar a Fonte de O2?

- Numa divisão arejada
- Num local seguro (fora dos locais de passagem)
- Afastada de matérias facilmente inflamáveis
- Afastada pelo menos 3m de fontes de calor
- Não expô-la diretamente ao sol

### ❑ Manipulação

- Não manipular com as mãos engorduradas
- Manipular o O2 líquido com cuidado, por perigo de queimadura pelo frio

# Aspetos a Informar e a Treinar os Pais

## ☐ Posição

- Manter sempre a Fonte de O<sub>2</sub> em posição vertical

## ☐ Outros cuidados de segurança

- Vigiar fugas
- Não fumar na divisão onde esta se encontra
- Ter um extintor em local acessível
- Manter o copo do O<sub>2</sub> gasoso com água destilada

# Aspetos a Informar e a Treinar os Pais

## O2 em Viagem

- Em Portugal é permitido viajar com O2 portátil em todos os transportes;
- Caso queira viajar de avião deverá solicitar relatório médico e preencher o formulário próprio existente na companhia aérea;
- Consultar o fornecedor para lhe garantir o abastecimento de O2 no destino;
- Consultar a agência de viagens;
- No carro, manter a bala de O2 líquido na vertical e bem fixa e renovar o ar de vez em quando, abrindo as janelas.



# Síntese dos aspetos a rever com os Pais

- ✓ Principais diferenças do O<sub>2</sub> líquido e do gasoso
- ✓ Alertar para a importância da adesão ao tratamento
- ✓ Alertar para os principais perigos
- ✓ Informar sobre os cuidados a ter com as fontes de O<sub>2</sub>
- ✓ Vigilância de SDR`S e Sinais de Alerta
- ✓ Dar a conhecer o formulário da prescrição de O<sub>2</sub> e informar que de 3/3 meses deverá ser renovada pelo Pediatra Assistente e entregue à firma
- ✓ Fornecer os cartões com os contactos das diferentes firmas existentes no país
- ✓ Fornecer o folheto informativo
- ✓ Em caso de dúvida, telefonar para o Enf.º de Referência.

# Considerações finais...

## Oxigenoterapia no Domicílio

- ❖ É uma alternativa de tratamento que permite antecipar a alta hospitalar, promovendo o regresso da criança ao seu ambiente familiar;
- ❖ A família deverá ser ajudada e preparada para cuidar da criança em casa;
- ❖ A informação e a educação são pilares importantes na correta utilização desta terapêutica;
- ❖ Significa uma redução substancial dos custos de internamento para o sistema de Nacional de Saúde.

# Bibliografia

Batuca, A.(2005)Reanimação Cardiorespiratória - Suporte Básico e Suporte Avançado de Vida. Amadora: IFE

Bolander, V. (1998). Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica. Tradução de Madeira, P. et al. Lisboa: Lusodidacta.

Camargo, B. et al(2008). *Oxigenoterapia inalaterapia em pacientes pediátricos internados em hospital universitário*. Revista Paulista de Pediatria. São Paulo. 26(1).p. 43-47.

Cordeiro, M. ; Menoita, E. (2012).Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas. Loures: Lusociência, p.167-193

Wong, D.(1999). Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva.5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Machado, M.(2006).Bases da Fisioterapia Respiratória: Terapia Intensiva e Reabilitação. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.p.1040-1048.

Martins, R. (2009). Os estudos de Joseph Priestley sobre os diferentes tipos de ares e os seres vivos. In: Filosofia e História da Biologia, V.4,p.167-208

Pierantoni, L.; Cabral, I.(2001). Conhecimentos essenciais no cuidado à criançaem oxigenoterapia. Revista Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. V.1.n.0. p.17-24.

Priestley, J. (1776). Experiments and Observations on Different Kinds of Air. In: J. Johnson, p. 101-102.

Wilkins, R. et al (2009).Fundamentos da Terapia Respiratória. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Lda.

# OBRIGADA ...



OXIGENOTERAPIA NO DOMICÍLIO  
29.01.2014

## **APÊNDICE VII**

Lista de verificação dos aspetos contemplados no ensino e treino  
aos pais sobre oxigenoterapia



COLAR VINHETA DE  
IDENTIFICAÇÃO  
DO DOENTE

Enf.º de Referência \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do Pai/ Mãe a quem foram realizados os ensinios \_\_\_\_\_

**LISTA DE VERIFICAÇÃO**  
**DOS ASPETOS CONTEMPLADOS NO ENSINO E TREINO AOS PAIS SOBRE**  
**OXIGENOTERAPIA NO DOMICÍLIO**

ENSINOS	SIM	NÃO
1. Vigilância de SDR'S e Sinais de Alerta		
2. Métodos de administração de O <sub>2</sub>		
3. Colocação da sonda de O <sub>2</sub>		
4. Cuidados inerentes à manutenção da sonda de O <sub>2</sub>		
5. Principais diferenças do O <sub>2</sub> líquido e do gasoso		
6. Reforço sobre a importância da adesão ao tratamento		
7. Cuidados a ter com as fontes de O <sub>2</sub>		
8. Perigos na manipulação		
9. Local de armazenamento das balas de O <sub>2</sub>		
10. Cuidados a ter durante o transporte de automóvel		
11. Procedimentos para poder viajar de avião		
12. Necessidade de renovação da prescrição de O <sub>2</sub> pelo pediatra, de 3/3 meses e sua entrega à firma assistente		
13. Local e modo de aquisição do material		
14. Fornecimento dos cartões com os contactos das diferentes firmas existentes no país		
15. Fornecimento do folheto informativo		
16. Entrega do contacto profissional do Enf.º de Referência ou do serviço		

**Observações**

---

---

---

---

Rubrica \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE VIII**

Folheto informativo para os pais de crianças dependentes de oxigénio:

Oxigenoterapia – Em casa com os meus pais

**Em caso de dúvida, não hesitem  
contactem:**

A Equipa de Saúde da UCIN do \_\_\_\_\_  
Telef. N° \_\_\_\_\_

**Se suspeitarem de alguma fuga ou anomalia  
na Fonte de Oxigénio contactem de imediato  
a firma assistente!**

**Referências Bibliográficas:**

Batuca, A. (2005) Reanimação Cardiorespiratória - Suporte Básico e Suporte Avançado de Vida. Amadora: IFE

Cordeiro, M. ; Menoita, E. (2012). Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas. Loures: Lusociência, p.167-193

Comissão Nacional para os Cuidados Respiratórios Domiciliários (2010). *Relatório de Situação - Cuidados de Saúde Respiratórios Domiciliários em Portugal*

Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (7ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Elsevier.

**Elaborado por:**

Enfª Lília Mota; IV Curso Mestrado EESIP

**Prof. Orientadora:** Oliveira Marçal

**Enf. Orientadora:** Vera Silva

**OXIGENOTERAPIA**



**Em casa com os meus  
Pais**



**GUIA INFORMATIVO PARA OS PAIS**

**UCIN - 2014**

## 1. O que é a Oxigenoterapia?

A Oxigenoterapia é um tratamento que consiste na administração de Oxigénio em maior concentração que a do ar ambiente.

## 2. Para que serve?

A Oxigenoterapia permite ao vosso bebé melhorar a sua respiração, diminuir o cansaço respiratório, melhorar a atividade cardíaca e possibilitar mais energia para o seu crescimento e para as suas atividades diárias, como comer, tomar banho.

## 3. Como poderão administrar o Oxigénio ao vosso bebé?

O Oxigénio em contexto domiciliário poderá ser administrado de 2 formas:



Óculos Nasais

OU



Sonda Nasal

## 4. Qual a melhor opção?

A Enf.<sup>a</sup> de Referência do vosso bebé ajudar-vos-á a tomar a melhor decisão, em cada momento.

À medida que o bebé vai crescendo ele fica cada vez mais ativo e habilidoso e retira com grande facilidade os óculos nasais, podendo a sonda vir a ser uma melhor opção.



**Quando a Alta do vosso bebé se aproximar, a equipa de saúde dar-vos-á instruções sobre os procedimentos a realizar para obter o Oxigénio.**

**Não se esqueçam que o vosso bebé deverá ter o Oxigénio previamente instalado em casa para o receber!**



TELEFONE

O contacto para a empresa distribuidora do Oxigénio é sempre feita pelos pais ou representantes legais do doente.

## Para tal deverão ter:

- Uma prescrição médica
- O contacto das empresas fornecedoras de Oxigénio que vos será entregue pela equipa
- O respetivo equipamento

## 8. Quais as fontes de oxigénio mais indicadas para serem utilizadas pelo vosso bebé?

Para o vosso bebé as mais indicadas são o Oxigénio Gasoso e Líquido.

O Concentrador de Oxigénio, para além de ser mais indicado para débitos superiores a 0,5 l/m, necessita de estar ligado à corrente eléctrica e não possui habitualmente nenhum sistema de alarme quando esta se desliga.

O Oxigénio Líquido é o que está autorizado legalmente para transporte rodoviário e deambulação do doente.

## 9. Onde colocar a Fonte de Oxigénio?

- Num local seguro (fora dos locais de passagem)
- Afastada de matérias facilmente inflamáveis
- Numa divisão arejada.
- Afastada pelo menos 3m de fontes de calor
- Não exposta diretamente ao sol



## 10. Que cuidados deverão ter na manipulação da fonte de Oxigénio?

- Respeitar as instruções do técnico domiciliário
- Não manipular com as mãos engorduradas
- Manipular o Oxigénio Líquido com cuidado, por perigo de queimadura pelo frio

## 11. Que outros cuidados de segurança deverão respeitar?

- Manter o copo humidificador do Oxigénio Gasoso com água destilada
- Vigiar fugas
- Não fumar na divisão onde esta se encontra
- Ter um extintor em local acessível

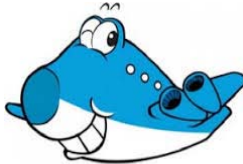


## 12. O bebé com oxigénio poderá viajar?

- Em Portugal é permitido viajar com o **Oxigénio Líquido** portátil em todos os transportes;

- No carro, manter a bala de Oxigénio Líquido na vertical e bem fixa e renovar o ar de vez em quando, abrindo as janelas.



-  Caso queira viajar de avião deverá solicitar um relatório médico e preencher o formulário próprio existente na companhia aérea.
- Consultar o fornecedor para lhe garantir o abastecimento do Oxigénio no destino.

## SINAIS DE ALERTA



- Agitação
- Sonolência excessiva/ prostração (Difícil de acordar)
- Palidez
- Agravamento da dificuldade respiratória (ficar muito cansado, irritado ou não conseguir mamar)
- Cianose (cor azulada) nos lábios
- Aumento da frequência cardíaca

### Medidas a adotar:

- Verificar se o débito de Oxigénio é o que está prescrito;
- Verificar se a fonte de Oxigénio está em perfeitas condições e a funcionar corretamente;
- Verificar se a sonda de Oxigénio está obstruída , pouco ou muito introduzida;
- Elevar a cabeceira da cama, colocando uma almofada debaixo do colchão
- Se a situação se mantiver contacte equipa de saúde da UCIN do \_\_\_\_ - Tf. \_\_\_\_\_ ou se for emergente ligue o **112**

**APENAS DEVERÃO AUMENTAR O DÉBITO DO OXIGÉNIO DE ACORDO COM A INDICAÇÃO DO MÉDICO ASSISTENTE!**

## 5. Como se coloca a sonda nasal no bebé?

- 1º Lavar muito bem as mãos;
- 2º Segurar na sonda e medir da asa do nariz ao lóbulo da orelha e retirar a medida de 2 dedos;
- 3º Introduzir esta medida da sonda na narina;
- 4º Fixar com adesivo rente à asa do nariz para evitar que a criança a retire facilmente.

## 6. Quais os cuidados a ter com a sonda nasal de Oxigénio?

- Substituir a sonda nasal de 48 em 48 horas ou sempre que se que se justifique.
- Se estiver obstruída substituir antes deste período;
- Trocar de narina para evitar a maceração da mucosa nasal;
- Realizar lavagens nasais com Soro Fisiológico. sempre que necessário;

## 7. Quais as Fontes de Oxigénio que poderão ter em casa?

Existem 3 fontes diferentes de Oxigénio disponíveis no mercado. O Oxigénio Gasoso, o Oxigénio Líquido e o Concentrador de Oxigénio.



Gasoso



Concentrador



Líquido

## **APÊNDICE IX**

Diapositivos da Ação de Formação às Enfermeiras da Consulta de Saúde  
Infantil da UCSP sobre a UMAD como Recurso à Criança e Pais na  
Comunidade

# Continuidade de Cuidados em Pediatria

4º Mestrado em Enfermagem  
Área de Especialização  
Saúde da Criança e do Jovem - Ensino Clínico I

**Docente Orientadora:** Prof. Oliveira Marçal

**Discente:** Lília Mota

28-10-2013





# Cuidados Continuados

“Cuidados prestados no domicílio, aos indivíduos com dependência, independentemente do tipo da mesma e do critério idade.”

*(Sub-Região de Saúde de Lisboa, 1999)*

A prestação de cuidados continuados é um direito, uma vez que a sua inexistência pode conduzir, em diversas situações ao insucesso dos esforços desenvolvidos pela equipa de cuidados e até ao retrocesso da recuperação do doente.

*(SANTOS, 2002)*



# Cuidados Continuados

“A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respetivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades.”

*(Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993)*



# Unidade de Pneumologia, Cuidados Respiratórios Domiciliários e de Transição

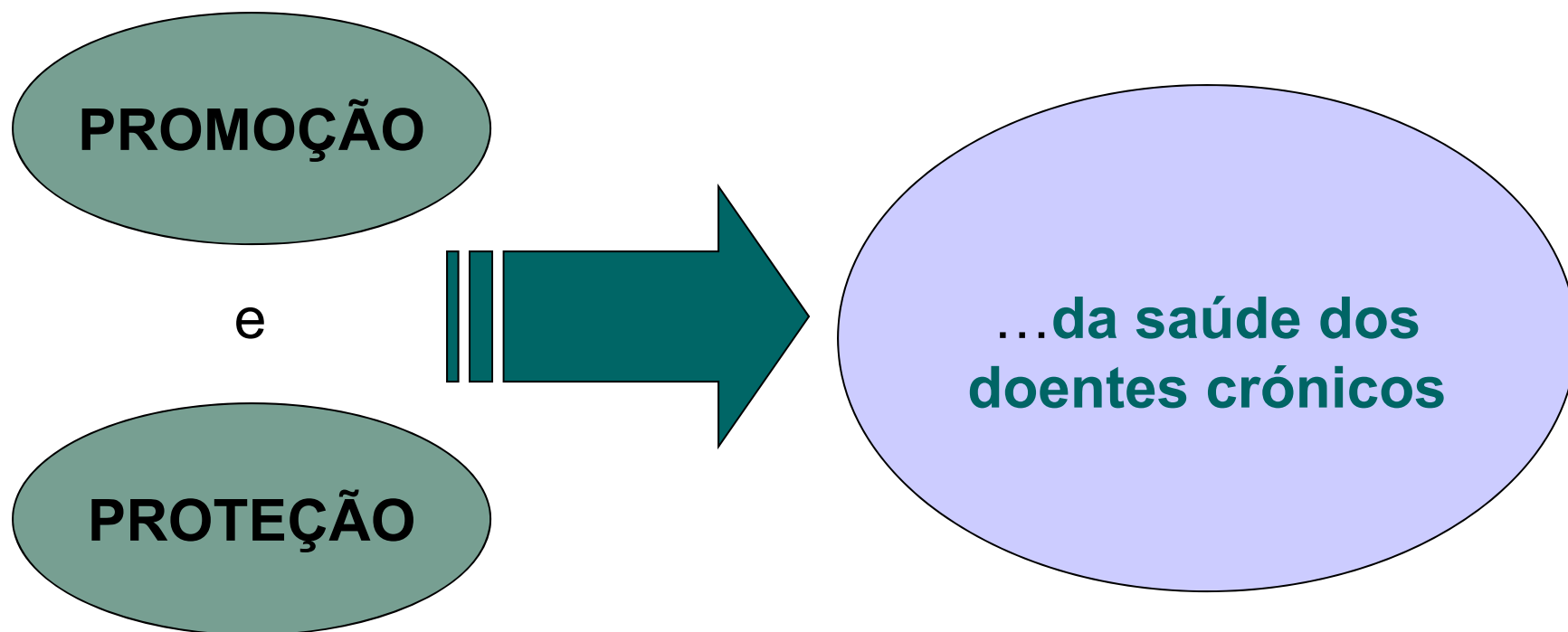
- Doentes crónicos com grande diversidade de patologias
- Utentes até aos 26 anos
- Centro de referência de Fibrose Quística
- Fevereiro de 2002 – Centro de Apoio a Cuidados Integrados no Domicílio em Doentes Respiratórios Dependentes de Tecnologia



**UMAD**

# UMAD

Tem como missão...





# UMAD

A sobrevivência de algumas crianças depende de:

- Avanço da tecnologia médica
- Suporte ventilatório
- Equipe multidisciplinar especializada

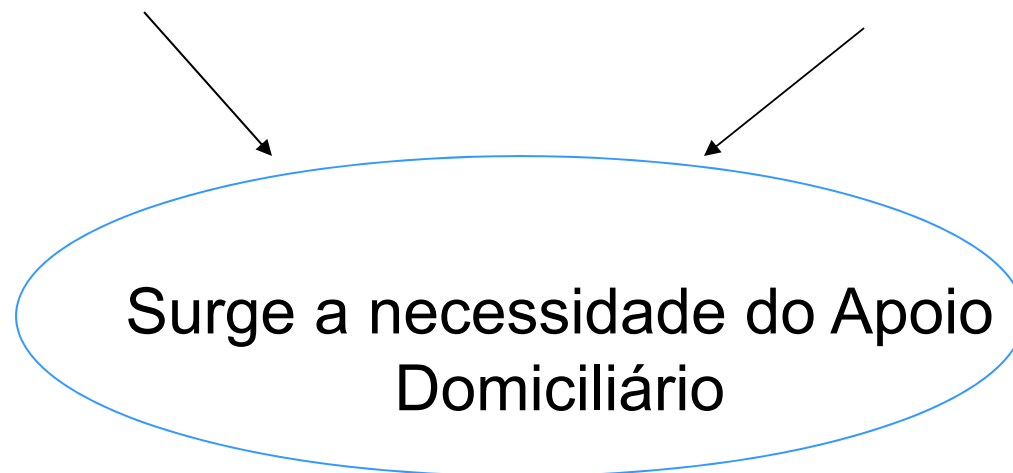


# UMAD

Para complementar a centralização dos cuidados

Como alternativa aos internamentos de longa duração

Para proporcionar melhor qualidade de vida ao doente e família





# UMAD

## Principais metas a atingir

Minimizar os efeitos  
da incapacidade

Maximizar a  
capacidade  
do utente

**Promoção da sua  
integração na família e  
na comunidade**



# UMAD

## Transferência dos cuidados hospitalares para o domicílio

### Vantagens:

- Melhoria da qualidade de vida dos utentes e familiares

### Desvantagens:

- Sobrecarga de trabalho
- Redução de horas de lazer
- Aumento do grau de ansiedade dos familiares





# UMAD

- Equipa multidisciplinar
  - Médico
  - Enfermeiro
  - Assistente Social
  - Dietista
  - Fisioterapeuta
  - Outros



# UMAD

Até 01 de maio de 2012...

- Utentes em seguimento: 35
- Idades: 5 meses – 26 anos
- Articulação com o Centro de Saúde: 25
- Transferência para o Centro de Saúde: 2
- Altas/Suspensão de tratamento: 60
- Óbitos: 23



# UMAD

- Doentes em Ventilação Invasiva: 5
- Doentes traqueostomizados sem necessidade de Ventilação Invasiva: 3
- Doentes em Ventilação Não Invasiva: 14
- Doentes com Oxigenoterapia de Longa Duração: 13
- Doentes em programa de tosse assistida: 5
- Doentes com necessidade de aspiração de secreções: 21
- Doentes com CVC (heparinização): 2



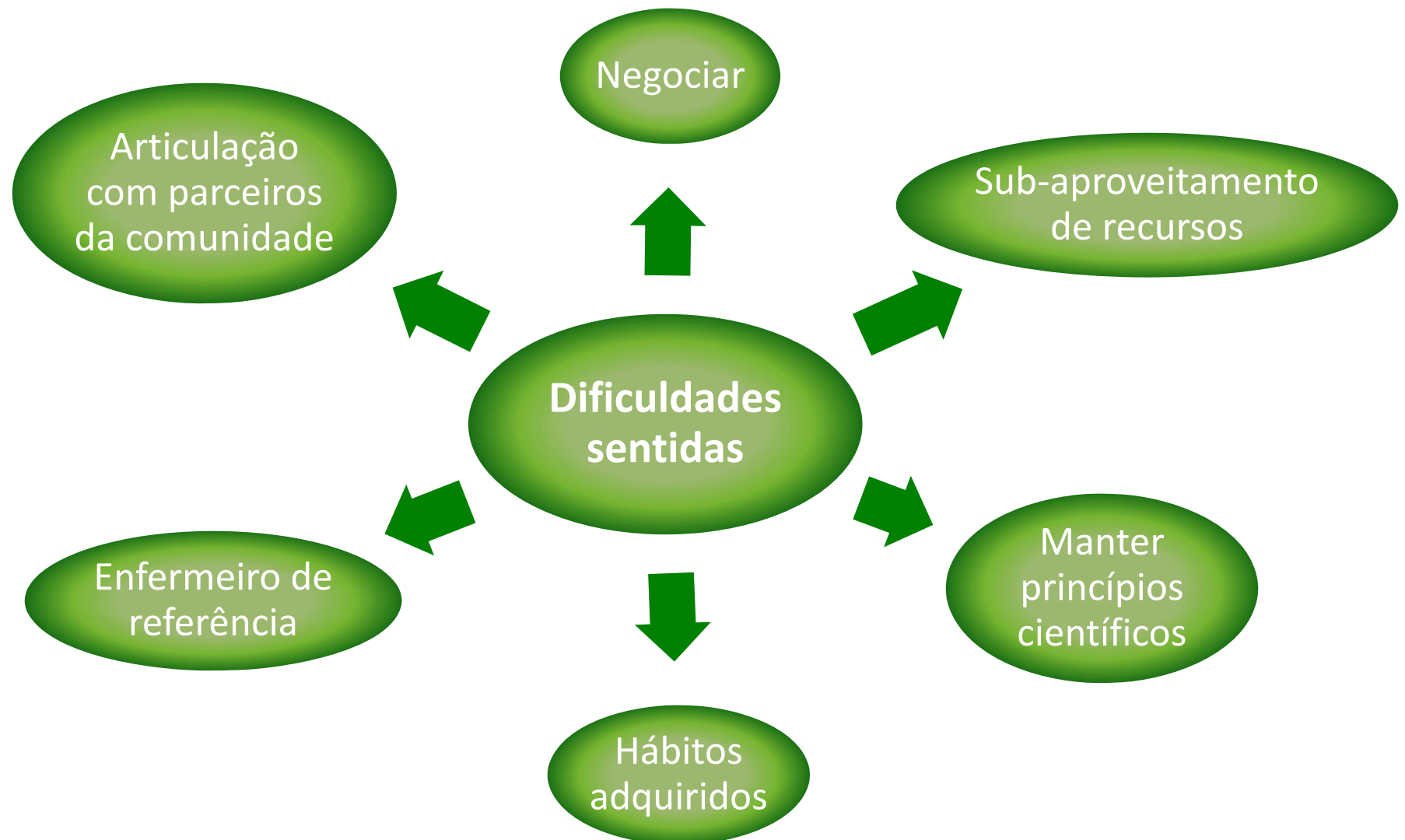
# UMAD

## Objetivos:

- Intervir nas situações de dependência
- Privilegiar a prestação de cuidados no domicílio
- Envolver a família e outras instituições
- Abordar os problemas de uma forma integrada e multidisciplinar
- Recorrer ao internamento apenas em situações de fundamentada necessidade



# UMAD





# **A UMAD veio alterar a qualidade de vida da criança/ família...**

Apoio/tranquilidade/segurança

Diminuição das deslocações ao Hospital

Esclarecimento de dúvidas

Vigilância periódica com encaminhamento médico

Fornecimento de material

Melhoria da qualidade de vida

Diminuição dos riscos inerentes às visitas frequentes ao Hospital

Elo de ligação família/Hospital

Acompanhamento em ambiente familiar

Diminuição das faltas ao emprego para assistência familiar



*“O que nós pais esperamos dos profissionais de Saúde é, essencialmente, que nos ajudem a sermos felizes com o que temos no presente!”*

Testemunho da mãe da L., com Atrofia Espinhal Tipo  
Falecida a 16.07.2012



OBRIGADA!!!





## Referências Bibliográficas

- COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL – **Relatório da comissão nacional de saúde infantil**. Lisboa: Ministério da Saúde. 1993
- NOGUEIRA, José Miguel – **Carta Social: rede de Serviços e Equipamentos**. [em linha]. Lisboa: Editorial do Ministério da Educação. ISBN 978-972-704-348-4. Acedido a: 30/03/2010. Disponível em: [www.gep.mtss.gov.pt](http://www.gep.mtss.gov.pt)
- QUINTELA, Maria João – **Cuidados Continuados: Uma nova relação social com a saúde das pessoas**. In: **Pretextos**. Lisboa. ISSN 0874-9698. N.º 9. 2002.
- SANTOS, José Manuel Oliveira – **Parceria nos cuidados: uma metodologia do trabalho centrada no doente**. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 2002. ISBN 9789728184834.
- SORENSENN e LUCKMANN – **Enfermagem Fundamental: abordagem psicofisiológica**. 1ª edição em Português. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5
- WONG, Donna L. – **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. ISBN 85-277-0506-0

## **APÊNDICE X**

Proposta de Programa de Intervenção de Enfermagem  
aos Pais da Criança com AME I

Departamento da Criança e da Família – Serviço de Pediatria Médica  
Unidade de Pneumologia, Cuidados Respiratórios Domiciliários e de Transição

## **Proposta de Programa**



### ***Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais da Criança com Atrofia Muscular Espinhal Tipo I***

Realizado por: Enf.<sup>a</sup> Lília Mota

Orientado por: Prof.<sup>a</sup> Oliveira Marçal

Fevereiro, 2014

## **NOTA INTRODUTÓRIA**

A prevalência da doença crónica, degenerativa e incapacitante na idade pediátrica tem vindo a aumentar nos últimos anos devido às alterações dos padrões de morbilidade na infância, resultantes dos avanços tecnológicos e científicos na área da saúde materno-infantil. São privilegiadas as medidas tendentes a controlar a doença e o sofrimento que lhe está associado e a promover uma adaptação máxima por parte da criança e família à sua nova forma de vida, por muito curta que ela se revele.

A UPCRDT, do Serviço de Pediatria Médica do Hospital X tem vindo também a ser cotejada com o crescente número de crianças portadoras de doenças crónicas e raras, de onde se destaca a Atrofia Muscular Espinhal Tipo I (AME I) pelo seu mau prognóstico, e pelo sucessivo número de internamentos. Trata-se de uma doença neuromuscular hereditária autossómica recessiva caracterizada pela degeneração progressiva dos neurónios motores da medula espinhal, pela atrofia dos músculos esqueléticos e pela hipotonia generalizada<sup>1</sup>, sendo a deterioração da função respiratória, desde o início de vida, a principal responsável pela sua elevada mortalidade.

No sentido de assegurar o melhor nível de qualidade de vida possível destas crianças, a ventilação mecânica, invasiva e não invasiva, tem sido um recurso fundamental. No entanto, para além da ventilação, a criança, torna-se também dependente de outros meios tecnológicos ou farmacológicos indispensáveis à sua sobrevivência.

Os pais destas crianças desde o choque da notícia do diagnóstico, normalmente transmitida em contexto hospitalar, são confrontados, num curto prazo, com novas exigências para as quais não estão preparados. Diante de tal realidade, os cuidados de enfermagem a estes pais exigem enfermeiros capacitados para uma eficiente gestão de processos complexos, o que implica motivação e um sentido de valorização da sua autonomia e responsabilidade essenciais a uma cultura de qualidade.

Presentemente é indiscutível a necessidade de preparação e de um atendimento de qualidade às crianças e famílias que recorrem aos nossos serviços, tanto em ambulatório, como em internamento. Até ao momento, não existe na UPCRDT, um programa sistemático

---

<sup>1</sup> Wilson, D. (2014). A Criança com Disfunção Neuromuscular ou Muscular . In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ªEd.). (p.1814). Loures: Lusociência– Edições Técnicas e Científicas, Lda . (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

de intervenção de enfermagem às crianças portadoras de AME I e aos seus pais. Estes têm um primeiro contacto com os profissionais de saúde da Unidade normalmente em Hospital Dia, onde têm uma primeira consulta ou através de um primeiro internamento, transferidos do SU / SO de Pediatria por infeção respiratória ou ainda transferidos da Unidade de Neurologia Pediátrica. Podemos constatar, que muito frequentemente os pais chegam até nós nesse primeiro momento, em plena fase de negação. No entanto, após este choque inicial, vai decorrendo de uma forma progressiva um processo de adaptação, que conduz à aceitação da existência da doença, o que não é de todo fácil, nem vivido do mesmo modo pelos pais. Num curto espaço de tempo, pela gravidade da doença da criança, os pais terão que aceitar a doença, fazer a sua gestão no dia a dia, satisfazer as necessidades de desenvolvimento da criança e de outros membros da família, adaptar-se ao stress e às crises frequentes, educar os outros relativamente à doença da criança e estabelecer um sistema de suporte. O objetivo fundamental nos Cuidados Centrados à Família com necessidades especiais deverá passar pelo apoio na adaptação da família e criança às múltiplas transições na vida diária, nos períodos cruciais de diagnóstico e de hospitalização, implicando a parceria entre pais e enfermeiros de modo a ajudá-la a funcionar o melhor possível na vida da criança. Esta adaptação pode encarar-se como “um maior conforto” na vida do dia a dia, e não uma resolução completa.<sup>2</sup>

Quando os pais surgem com a criança, tanto em consulta de Hospital Dia como em internamento a informação fornecida aos mesmos é na realidade praticamente generalizada, utilizando-se o guia de acolhimento e a visita ao serviço.

Com elaboração deste programa, pretende-se desenvolver um processo de cuidados personalizado relativo ao atendimento de enfermagem à criança/família com AME I, que estão a viver um processo de múltiplas transições provocado pelo choque do diagnóstico de uma doença de muito mau prognóstico, pela hospitalização em si, e pelas necessidades de saúde especiais que a criança passará a viver. Desta forma, através de uma intervenção terapêutica de enfermagem, serão desenvolvidas as estratégias promotoras de uma transição mais saudável possível. Realçando-se a importância de uma dinâmica de parceria com os pais, que os dote de conhecimentos teóricos, práticos e humanos e os apoie para os cuidados que

---

<sup>2</sup> McElfresh, P. B. . & Merck, T.T. Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. (2014). In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (pp. 912 e 925). Loures: Lusociência- Edições Técnicas e Científicas, Lda . (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

prestarão em casa aos seus filhos, no sentido de lhes proporcionar condições para a manutenção de vida fora do contexto hospitalar.

A criação de programas de melhoria da qualidade dos cuidados é uma competência relevante do enfermeiro especialista, no domínio da gestão da qualidade, desta forma, partindo da análise e revisão das práticas atuais no serviço, foi mandatário partir para a elaboração de um programa de melhoria na intervenção de enfermagem, sendo a promoção da capacitação dos pais no cuidar à criança com AME I também uma estratégia para uma maior visibilidade dos cuidados de enfermagem, refletindo a sua autonomia e qualidade no atendimento à criança e sua família em contexto de internamento na UPCRDT.

Está implícito ao longo da sua construção a pertinência do envolvimento das famílias no âmbito da adaptação aos novos processos de transição, através do desenvolvimento das suas capacidades, por isso o programa é norteado pela filosofia dos cuidados centrados na família e recorre ao método de prestação de cuidados pelo enfermeiro de referência também já adoptados na Unidade.

Este programa foi formulado com o recurso ao conhecimento científico, numa lógica de harmonização/ coerência com outros programas já existentes na Unidade, nomeadamente os relativos à Norma de Acolhimento; Encaminhamento para a UMAD; Dor e a Intervenção de Enfermagem à Criança em Fim de Vida e sua Família.

Encontra-se organizado por capítulos. Após esta abordagem introdutória sobre a problemática que envolve a criança/ família portadora de AME tipo I e a relevância do programa na resposta às suas necessidades, são clarificados os conceitos relevantes para a sua operacionalidade. O segundo capítulo dá ênfase à finalidade do programa e aos seus objetivos gerais. No terceiro capítulo apresenta-se a Filosofia dos Cuidados que lhe está subjacente a que se seguem os princípios e valores orientadores das intervenções dos enfermeiros. O último capítulo é reservado às fases de organização do programa baseadas no processo de cuidados<sup>3</sup>:

- **1ª Fase:** Acolhimento e apreciação inicial da criança/ pais com AME I
- **2ª Fase:** Formulação dos diagnósticos de enfermagem
- **3ª e 4ª Fases:** Planeamento e implementação das ações de enfermagem
- **5ª Fase:** Avaliação das ações de enfermagem

---

<sup>3</sup> Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (pp.17-18). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

## I. CLARIFICAÇÃO DE CONCEITOS

Na realização deste programa torna-se relevante clarificar alguns conceitos, tendo como fontes documentos de cariz científico e técnico e de regulação profissional, que serão referenciados em nota de rodapé.

- **Atrofia Muscular Espinhal Tipo I (AME I)** <sup>4</sup>

Doença mortal mais comum em crianças menores de 1-2 anos, neurodegenerativa de transmissão hereditária autossômica recessiva causada por mutações no gene SMN1, caracterizada pela degeneração progressiva dos neurónios motores da medula espinhal, atrofia dos músculos esqueléticos e hipotonia generalizada.

Nota: Para aprofundamento da epidemiologia e da história natural da doença poderá ser consultado o dossiê “Doenças Raras – Pesquisas” existente no serviço.

- **Parentalidade** <sup>5</sup>

*“Tomar conta: Assumir as responsabilidades de ser mãe e/ ou pai; comportamentos destinados a facilitarem a incorporação de um RN na unidade familiar...”*

- **Qualidade de Vida** <sup>6</sup>

*“Percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.”*

- **Bem-Estar** <sup>7</sup>

*“Saúde: Imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação com a independência.”*

---

<sup>4</sup> Wilson, D. (2014). A Criança com Disfunção Neuromuscular ou Muscular . In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ªEd.). (p.1814). Loures: Lusociência– Edições Técnicas e Científicas, Lda . (tradução do original do inglês Wong’s Nursing Care of Infants and Children, 2011).

<sup>5</sup> Ordem Dos Enfermeiros. (2011). *CIPE Versão 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Sta Maria da Feira: Rainho & Neves, Lda.

<sup>6</sup> OMS, Organização Mundial de Saúde, 1994, p.28

<sup>7</sup> Ordem Dos Enfermeiros. (2011). *CIPE Versão 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Sta Maria da Feira: Rainho & Neves, Lda.

- **Ventilação Não Invasiva (VNI)**

Consiste na aplicação de um suporte ventilatório sem recorrer a métodos invasivos da via aérea, evitando desta forma as complicações associadas à entubação traqueal e ventilação mecânica invasiva<sup>8</sup>. Os seus principais objetivos são melhorar as trocas gasosas pulmonares; reverter a hipoxémia; diminuir a acidose respiratória aguda; aliviar o desconforto respiratório; reverter a fadiga dos músculos respiratórios; alterar as relações pressão - volume; prevenir e reverter atelectasias; melhorar a compliance; evitar possíveis lesões e complicações; permitir restabelecimento das vias aéreas e pulmão<sup>9</sup>. É fácil de instituir e retirar e pode ser aplicada em contexto de ambulatório.

- **BIPAP ( Bilevel positive airway pressure)<sup>10</sup>**

Ventiladores portáteis regulados por pressão positiva contínua bifásica, isto é, que permitem fornecer uma ventilação por pressão positiva com dois níveis de pressão, um nível de suporte inspiratório (IPAP- inspiratory positive airways pressure) e um nível de pressão no fim da expiração (EPAP- expiratory positive airways pressure).

- **CIPAP (Continous Positive Airway Pressure)**

Ventilador que aplica uma pressão contínua durante todo o ciclo respiratório (inspiração e expiração), não assistindo ativamente a inspiração. Não é por isso considerado um verdadeiro modo ventilatório, sendo a sua principal utilização na apneia obstrutiva do sono e em alguns casos de edemas agudos do pulmão.<sup>11</sup>

---

<sup>8</sup> Ferreira, S. et al. (2009). Exacerbações na asma persistente grave – Impacto do controlo dos factores de risco. In: Revista Portuguesa de Pneumologia. São paulo.nº5 (Setembro/ Outubro). p. 22

<sup>9</sup> Ambrosino, N. (1996). Noninvasive mechanical ventilation in acute respiratory failure. Euro Respir J, nº9.p.795-807

<sup>10</sup> Ferreira, S. et al. (2009). Exacerbações na asma persistente grave – Impacto do controlo dos factores de risco. In: Revista Portuguesa de Pneumologia. São paulo.nº5 (Setembro/ Outubro). p. 22

<sup>11</sup> Ferreira, S. et al. (2009). Exacerbações na asma persistente grave – Impacto do controlo dos factores de risco. In: Revista Portuguesa de Pneumologia. São paulo.nº5 (Setembro/ Outubro). p. 22



## II. FILOSOFIA DOS CUIDADOS

No sentido de orientar as práticas da equipa de Enfermagem e em harmonização com o quadro existente no serviço, o presente programa terá como referenciais teóricos a Filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) e a Teoria das Transições.

O conceito de CCF tem evoluído ao longo dos tempos, fruto da importância crescente e do significado que lhe vem sendo atribuída e sustentada pela evidência teórica, prática e de investigação. Alguns autores dão-nos conta de uma definição de CCF, como sendo o “*suporte profissional da criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados*”.<sup>12</sup> A filosofia dos CCF é fundamental para a prestação de cuidados de qualidade à criança e famílias, na medida em que promove o envolvimento dos pais nos cuidados e reduz os efeitos adversos da hospitalização.<sup>13</sup>

Esta filosofia coloca a família no centro do sistema de prestação de cuidados<sup>14</sup>, sendo a parceria de cuidados um poderoso mecanismo que visa a sua concretização, uma vez que pressupõe a convicção de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança e possibilita a sua capacitação, na medida em que aprendem a gerir os problemas da criança, começam a sentir mais controlo no seu papel parental e sentem-se mais úteis como cuidadores<sup>15</sup>. Por outro lado, trabalhar no registo desta filosofia exige por parte dos enfermeiros, uma maior valorização da importância da negociação da parceria de cuidados e o respeito pela tomada de decisão dos pais.

Os pais querem estar envolvidos nos cuidados aos seus filhos, mas querem também decidir. Sujeita a transições decorrentes dos processos de desenvolvimento inerentes ao ciclo vital, a família sujeita-se também a transições decorrentes dos processos de saúde e doença, afigurando-se assim como uma unidade em constante transformação.

Pelo exposto reconhece-se nesta filosofia elementos de grande proximidade à teoria das transições. Face à hospitalização de um filho e à notícia de uma doença de tão fatal prognóstico como a AME I, a família vê-se obrigada a modificar as suas rotinas, enfrenta uma adaptação familiar, tem de desenvolver novas competências, e também gerir as novas necessidades que irão surgir, experienciando por isso, vários processos de transição.

---

<sup>12</sup> Smith, L.; Coleman, V; Bradshaw; M. (2006). Family-centred Care: Using the Practice Continuum Tool; In Glasper, A.; Richardson, J. – *A Textbook Of Children's and Young People's Nursing*; Churchill Livingstone: Elsevier

<sup>13</sup> Joley J.; Shields L. (2009). The evolution of family - centered care. *Journal of pediatric Nursing* 24 (2). 164-170.

<sup>14</sup> Hostler, S. L. (1991). Family-centered care. *Pediatric Clinics of North America*. 38 (6), 1545-1560.

<sup>15</sup> Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E. & Tucker, A. (Coords.). *Advances in Child Health Nursing*. Londres: Scutari Press.

### **III. PRINCÍPIOS E VALORES ORIENTADORES DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM AOS PAIS DA CRIANÇA COM AME I**

O presente programa de atendimento de enfermagem, que preceitua uma resposta adequada às necessidades da criança e família, independentemente das suas limitações físicas, da situação económica – social, cultural ou da sua origem, rege-se pelo seguinte conjunto de princípios e valores:

- Os cuidados assentam no respeito pela dignidade e individualidade da criança e família, pelos seus direitos e valorizam os seus desejos, valores e crenças.
- Os cuidados têm como suporte a honestidade, verdade e compreensão na interação estabelecida com a criança e família.
- Os cuidados assentam em processos de tomada de decisão clínica sustentados no conhecimento científico e técnico atualizado e na ética e deontologia profissional.
- Os cuidados implicam estratégias de gestão e que garantam uma adequada acessibilidade e qualidade e a mobilização de elevada competência profissional.
- Os cuidados implicam a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a criança e a sua família, na promoção do seu bem-estar e planeamento da alta garantindo-lhes suporte e treino individualizado.
- Os cuidados facilitam a segurança e proteção pelos pais junto da criança e permitem que estes participem nos processos de tomada de decisão.
- Os pais beneficiam de formação, informação e apoio que os habilite a participarem nos cuidados aos seus filhos.
- Os pais são reconhecidos como parceiros de cuidados sendo ajudados a decidir o tipo de participação que podem e pretendem dar em cada momento do processo de cuidados ao seu filho.

#### **IV. FINALIDADE E OBJETIVOS GERAIS**

Pretende-se com este programa contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança e família com AME I, através do apoio efetivo aos pais, no acolhimento na UPCRDT e na vivência das múltiplas transições deste processo de doença de mau prognóstico, permitindo uma intervenção terapêutica de enfermagem apropriada às suas necessidades.

O programa implicará um processo de cuidados que permitirá em cada fase, em contexto de internamento, de hospital de dia e domiciliário:

- a) A identificação dos eventos stressantes, das reações e dos mecanismos de suporte presentes;
- b) O planeamento e realização das intervenções promotoras da capacitação dos pais e de uma transição que favoreça a manutenção da vida, o bem-estar e a qualidade de vida da criança e dos pais.

Cabe ao enfermeiro, prestar cuidados transicionais e centrados na família, avaliar o funcionamento de todo o sistema familiar e a saúde individual de todos os seus membros, de forma a poder intervir no sentido de ajudar a manter o nível mais elevado de bem-estar da mesma.

No domínio da enfermagem o conceito de transição é abordado desde a década de 80, em que Afaf Meleis se destaca como a autora de referência. Chick e Meleis definem transição como “*uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro*”<sup>16</sup>. Assim, este conceito constitui um novo modo de perspetivar o cuidar da criança, no qual cuidamos no decurso das diferentes etapas da sua vida, influenciando o seu processo de transição ao centrarmos as nossas intervenções na criança/ família e nas suas reais necessidades. Os seus processos de transição são fortemente desencadeados pela mudança radical no seu estado de saúde, nas relações, nas expectativas, nas suas capacidades e no próprio ambiente<sup>17</sup>.

Durante a hospitalização da criança, esta e a sua família estão sujeitas a experienciar múltiplas transições. O foco de intervenção é a transição saúde-doença-hospitalização, pelo facto da criança/ família enfrentarem situações de doença e consequentemente o

---

<sup>16</sup> Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. In: Chinn, P.N. (Ed.). *Nursing research methodology* (237-257). Rockeville: Aspen

<sup>17</sup> Meleis, A.I., & Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: Redefinitions of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255-259.

internamento. Há uma alteração profunda na sua vida que poderá colocar em causa o exercício do papel parental.

A transição requer que a pessoa assimile novos saberes, adopte novos comportamentos, e portanto, mude a definição da sua individualidade, do seu *self* no contexto social, um processo que envolve, portanto, transformação, alteração e pressupõe tempo para a incorporação, integração ou adaptação. Por isso mesmo, também um processo que requer reorientação interna para a pessoa aprender e incorporar a nova circunstância na sua vida, sendo este um dos pontos fundamentais a ter presente, no que concerne à importância que o enfermeiro deverá atribuir ao respeito pelo ritmo próprio de cada família.

Face ao exposto, com este programa, propõem-se à equipa de enfermagem os seguintes objetivos gerais:

- Desenvolver um processo de cuidados de enfermagem que promova a harmonização das práticas de atendimento da criança e pais com AME I na UPCRDT;
- Capacitar os pais para o cuidar da criança com AME I, na resposta às necessidades de manutenção de vida e de bem-estar da criança.

## **V. POPULAÇÃO ALVO**

Este Programa de Intervenção de Enfermagem destina-se a todas as crianças portadores de AME I e seus pais que sejam admitidos na UPCRDT do serviço de Pediatria médica do Hospital X, tanto no internamento como no Hospital de Dia e UMAD.

## **VI. FASES DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM AOS PAIS DA CRIANÇA COM AME I**

O programa de intervenção de enfermagem aos pais da criança com AME I encontra-se organizado em 5 fases, baseadas no processo de cuidados:

- 1ª Fase: Acolhimento e apreciação inicial da criança/ pais com AME I
- 2ª Fase: Formulação dos diagnósticos de enfermagem
- 3ª Fase: Planeamento das ações de enfermagem
- 4ª Fase: Implementação das ações de enfermagem
- 5ª Fase: Avaliação das ações de enfermagem

As fases encontram-se explicitadas no quadro apresentado a seguir onde estão delineadas para cada fase do processo de cuidados as atividades propostas, os recursos mobilizados, os responsáveis pelas intervenções e os instrumentos utilizados.

O processo de cuidados proposto, permite a avaliação das necessidades da criança/ pais, através da seleção dos diagnósticos de enfermagem mais apropriados e norteia os enfermeiros na decisão sobre as intervenções de enfermagem mais adequadas aos resultados esperados.

Apesar das limitações decorrentes da inexistência na unidade de um SIE e de uma linguagem classificada, o programa foi construído a partir da CIPE, como modo de sensibilizar e preparar os enfermeiros para uma linguagem atual, que brevemente será também implementada na unidade. A seleção dos diagnósticos de enfermagem foi realizada a partir desta classificação e de acordo com a minha experiência individual e do estudo realizado neste âmbito. Tendo por filosofia de cuidados os CCF e considerando a criança/família como uma só unidade, foram estabelecidos três grandes grupos de diagnósticos: direcionados à criança e pais; à criança e direcionados aos pais.

Para melhor compreensão a 3ª e 4ª fases do processo de cuidados referentes ao Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem, encontram-se clarificadas em formato de quadro no Apêndice I, que foi construído numa lógica de ações a realizar no internamento e na preparação para a alta. De realçar que o quadro sistematiza os diagnósticos mais frequentes. Para cada diagnóstico de enfermagem traçado são projetados os resultados esperados das intervenções e as ações de enfermagem para a sua consecução, cabendo ao Enfermeiro de Referência ou Associado selecionar as ações de enfermagem em conformidade com a situação de cada criança e família.

No quadro é também reservado um item para as observações e fontes mais relevantes.

## FASES DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM AOS PAIS DA CRIANÇA COM AME I

Processo de Cuidados	Actividades	Recursos	Instrumentos
<b>1ª Fase:</b> <b>Acolhimento e</b> <b>Apreciação</b> <b>Inicial da</b> <b>Criança/ Pais</b> <b>com AME I</b>	<b><u>Hospital Dia</u></b>  1. Apresentação do enfermeiro(a) do Hospital Dia da UPCRDT à criança/pais; 2. Abertura e preenchimento de ficheiro informatizado; 3. Início da Colheita de Dados para apreciação de enfermagem: 3.1. De acordo com a “Norma de Acolhimento da Unidade” 3.2. Para além do preconizado na norma incluir os dados referentes ao Centro de Saúde da área de residência e o nome do Enfermeiro da Saúde Infantil que assiste a criança. 4. Referência da criança/pais com AME I para o internamento na UPCRDT no dia que recorre ao Hospital Dia, em internamentos programados ou em situação de Urgência; 5. Fornecimento aos pais do cartão da Unidade onde consta o número de telefone da Unidade; 6. Em caso de internamento, preparação da unidade da criança; <b>Nota:</b> No pré acolhimento, e principalmente num primeiro internamento, sempre que exequível, deverá ser preparado um quarto individualizado. 7. Acompanhamento da criança/ pais à Unidade de internamento;	-Enfermeiro (a) do Hospital Dia;  - Pais;  - Local: Hospital Dia da UCRDT;	-Processo clínico da criança;  - “Norma de Acolhimento” disponível no dossiê das Normas da Unidade
	<b><u>Unidade de internamento</u></b>  8. Apresentação do Enfermeiro(a) da UPCRDT à criança/pais; <b>Nota:</b> Sempre que possível atribuição do Enfermeiro de Referência, de acordo com a “Norma do Enfermeiro de Referência”; 9. Início da Colheita de Dados para a apreciação de enfermagem ou continuação (de acordo com o ponto 3);		

	<p>10. Registo das principais necessidades/ preocupações da criança/ família;</p> <p>11. Validação com os pais ou substitutos, do modo como estão a viver a situação:</p> <p>10.1. Validação com os mesmos, do motivo de internamento e da informação que possuem acerca do diagnóstico da doença;</p> <p>10.2. Identificação dos eventos stressantes mais significativos para a criança/ família;</p> <p>10.3. Identificação dos mecanismos reconhecidos como de suporte pela família, tanto no seio familiar e amigos, no hospital e na comunidade.</p> <p>11. Informação aos pais sobre as regras das visitas e das exceções possíveis, para pessoa significativa para a criança;</p> <p>12. Informação aos pais que a UPCRDT tem ao seu dispor uma vasta equipa multidisciplinar que inclui para além dos enfermeiros, pneumologistas, neurologistas, dietista, secretária, educadora, assistentes operacionais, possui também uma psicóloga, uma assistente social e sempre que o desejarem poderá também ser solicitado apoio religioso;</p> <p>13. Entrega dos Guias de Acolhimento aos pais da Unidade e do Hospital;</p> <p>14. Demonstração de disponibilidade do enfermeiro(a) para ser solicitado em caso de dúvidas e/ ou esclarecimentos;</p>		- Guias de Acolhimento da Unidade e do Hospital;
<p><b>2ª Fase:</b> <b>Formulação dos Diagnósticos de Enfermagem</b></p>	<p>15. Formulação dos diagnósticos de enfermagem da criança/pais em SIE, nomeadamente relativamente aos seguintes focos:</p> <p><b>FOCOS/ DIAGNÓSTICOS: CRIANÇAS E PAIS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medo</li> <li>• Angústia da Separação</li> <li>Stress</li> <li>Ansiedade</li> <li>• Sono comprometido</li> </ul>	- Enfermeiro(a) de Referência ou Enfermeiro(a) Associado(a)	- CIPE

	<p><b>FOCOS / DIAGNÓSTICOS: CRIANÇA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dor Bem-estar físico comprometido</li> <li>• Limpeza das vias aéreas comprometida Risco de Infecção Respiratória Dispneia</li> <li>• Deglutição comprometida Estado nutricional comprometido Desidratação Peso comprometido</li> <li>• Eliminação Comprometida Obstipação Flatulência</li> <li>• Hipoatividade Risco de úlcera de pressão Ferida da pele</li> </ul> <p><b>FOCOS/DIAGNÓSTICOS: PAIS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Parentalidade comprometida Sentimentos de impotência Stress do prestador de cuidados</li> <li>• Negação</li> <li>• Aceitação do estado de saúde comprometida</li> <li>• Isolamento social Depressão Emoção negativa</li> <li>• Adesão ao regime terapêutico comprometida</li> </ul>		
--	--	--	--



<b>3ª e 4ª Fases: Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem</b>	<b><u>Nota:</u></b> Consultar Apêndice I do Programa		
<b>5ª Fase: Avaliação das Ações de Enfermagem</b>	<p>16.Validação com a família em relação à compreensão da informação transmitida;</p> <p>17.Encorajar e estimular a verbalização de dúvidas e medos;</p> <p>18.Avaliação dos resultados obtidos relativamente a cada diagnóstico de enfermagem identificado;</p> <p>19.Avaliação das expectativas da família perante a alta;</p> <p>20.Preparação para a alta;</p> <p>21.Entrega aos pais do manual informativo sobre a doença e cuidados inerentes no alívio de sintomas, promoção do conforto e adesão à VNI, pela Enf.ª de Referência ou Enf.ª Associada;</p> <p>22. Apresentação da Enfermeira da UMAD e do projeto;</p> <p>23. Contacto com o Centro de Saúde da residência para a transferência para o domicílio, de acordo com o programa existente de referenciação de doentes.</p>	- Enfermeiro(a) de Referência ou Enfermeiro(a) Associado(a)	<p>- Manual informativo</p> <p>- Programa de referenciação de doentes da UPCRDT</p>

## **VII. CONDIÇÕES DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA**

São elegíveis para a inclusão no programa as crianças/pais, a quem se diagnostica a AME I e que passe a ser acompanhada na UPCRDT em internamento ou em Hospital Dia.

Os elementos responsáveis pelas várias fases do processo de cuidados enunciado, são os enfermeiros de referência e os enfermeiros associados, assim como, a enfermeira responsável pelo projeto.

Na fase de implementação do programa serão realizadas reuniões da equipa de enfermagem da Unidade para informação e discussão relativas ao desenvolvimento do programa

Prevê-se a possibilidade de realização de um estágio de observação, em contexto de trabalho, com a duração aproximada de um dia em Unidades do Hospital, com experiência da CIPE.

O programa na sua implementação terá um período experimental de cerca de 9 meses.

Prevê-se criar um processo de monitorização do programa e a sua avaliação ao longo do tempo, destacando-se a operacionalização das seguintes atividades (Apêndice II - Cronograma):

- Seleção de Indicadores verificáveis na criança/ pais com AME I, nomeadamente no que concerne aos focos: Aceitação do Estado de Saúde e Adesão ao Regime Terapêutico;

- Criação de 2 grupos de trabalho constituídos pelos enfermeiros de referência das crianças com AME I, para realizar a avaliação dos resultados, segundo os indicadores selecionados;

- Avaliação dos resultados após o período experimental da implementação do programa e ao final de 1 ano da sua implementação definitiva. Este nível será obtido através do contributo dos enfermeiros de referência destas crianças relativamente:

- a) Ao nível de consecução das atividades previstas nas diferentes fases do programa que constam do quadro anterior (p. 11 a 14);
- b) A validação dos diagnósticos de enfermagem, resultados e ações que constam no Apêndice I do programa.

- Entrega pelo Enfermeiro de Referência do “Inquérito de Satisfação aos pais” (já existente no serviço) e análise dos resultados.

Posteriormente poder-se-á avançar à definição de um indicador do processo relativo ao número de crianças abrangidas pelo programa.

Apêndice I – Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem

<b>CRIANÇA E PAIS</b>			
<b>Diagnósticos</b>	<b>Resultados das Intervenções</b>	<b>Ações de Enfermagem</b>	<b>Observações e fontes</b>
Medo	Controle do Medo	Estabelecer a confiança Facilitar a capacidade para comunicar sentimentos Apoiar o prestador de cuidados Apoiar o processo de luto na perda da criança saudável e na morte Avaliar o ambiente Avaliar o medo da morte Aconselhar sobre o medo	Em articulação com o “Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em Fim de Vida e sua Família” preconizado na Unidade e o “Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental” ainda em construção
Angústia da Separação Stress Ansiedade	Controle da angústia da separação, Diminuição do stress e da ansiedade	Facilitar a capacidade para comunicar sentimentos Apoiar o estado psicológico Gerir a segurança do ambiente Providenciar apoio emocional Implementar terapêutica de distração da criança através do brincar terapêutico e de técnicas não farmacológicas	No apoio psicológico informar a família sobre outros recursos existentes como a Psicóloga da Unidade e os serviços religiosos do Hospital
Sono comprometido	Sono adequado	Avaliar o ambiente Avaliar a dor Consultar “Norma de Avaliação da Dor” para a gestão da dor	A criança/ família deverá sempre que possível ficar num quarto individual do internamento

Apêndice I – Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem

CRIANÇA			
Diagnósticos	Resultados das Intervenções	Ações de Enfermagem	Observações e fontes
Dor Bem-estar comprometido	Apreciação e Controle da dor	Consultar a “Norma de Avaliação da Dor” e intervir de acordo com a mesma	
Limpeza das vias aéreas comprometida Risco de infecção respiratória Dispneia	Diminuição do risco de infecção respiratória Resolução de dispneia	Avaliar o status respiratório utilizando um dispositivo de monitorização Monitorizar o status respiratório Implementar oxigenoterapia Implementar VNI de acordo com prescrição Aspirar secreções da naso e orofaringe Monitorizar temperatura corporal Monitorizar os sinais e sintomas de infecção Ensinar sobre sinais de dificuldade respiratória e sinais de infecção, lavagem nasal com soro fisiológico, técnicas de aspiração de secreções, oxigenoterapia, VNI e cuidados inerentes	Completar a informação com os folhetos sobre “Oxigenoterapia no domicílio”, “Adaptação à VNI” e “Aspiração de secreções”  <b><u>Nota:</u></b> A informação e os ensinamentos deverão ser faseados para melhor compreensão dos pais.
Deglutição comprometida Estado nutricional comprometido Desidratação Peso comprometido	Controle dos sintomas	Ensinar sobre a nutrição e necessidade de suplementos alimentares Avaliar o comportamento de comer ou beber Ensinar sobre alimentação por SNG Administrar terapia com fluidos ou eletrólitos Avaliar a resposta à fluidoterapia Avaliar os conhecimentos sobre a alimentação por SNG e cuidados inerentes, sinais de desidratação	

**Apêndice I – Planejamento e Implementação das Ações de Enfermagem**

<b>Diagnósticos</b>	<b>Resultados das Intervenções</b>	<b>Ações de Enfermagem</b>	<b>Observações e fontes</b>
Eliminação Comprometida Obstipação Flatulência	Controle dos sintomas Adesão ao regime dietético	Ensinar sobre necessidade dietética Colaborar no regime dietético Administrar medicamento laxante Avaliar os conhecimentos sobre ensinios realizados	Informação sobre leites adaptados e de transição anti-cólica.  Se a criança já tiver iniciado alimentação diversificada, realizar ensinios sobre os legumes e frutos mais indicados.
Hipoatividade Risco de úlcera de pressão Ferida da pele	Promoção do posicionamento Controle dos sintomas	Ensinar a família sobre a doença Posicionar o doente Técnica de posicionamento Avaliar o padrão de exercício Ensinar como aumentar a tolerância à atividade Ensinar sobre os recursos de fisioterapia existentes Providenciar terapia com dispositivos auxiliares Observar os sinais de risco de lesão da pele Cuidar do local da ferida Colaborar no cuidar da ferida Avaliar o conhecimento sobre cuidados de prevenção e cicatrização da ferida Avaliar a cicatrização da ferida	

PAIS			
Diagnósticos	Resultados das Intervenções	Ações de Enfermagem	Observações e fontes
Parentalidade comprometida Sentimentos de impotência Stress do prestador de cuidados	Parentalidade efetiva Diminuição de sentimentos de impotência Diminuição do stress do prestador de cuidados	Avaliar o desempenho do papel Facilitar a capacidade de desempenhar um papel Envolver no processo de tomada de decisão Apoiar no processo de tomada de decisão Proteger as crenças culturais Proteger as crenças religiosas Apoiar o processo de tomada de decisão familiar Avaliar a resposta ao ensino Avaliar o cansaço Encorajar o repouso Providenciar apoio emocional Providenciar orientação antecipada para a família	
Negação	Promoção da aceitação	Encorajar as afirmações positivas Avaliar a negação Avaliar a atitude face à doença Providenciar apoio emocional	
Aceitação do Estado de Saúde Comprometido	Adaptação ao estado de saúde	Ensinar a família sobre a doença Avaliar a resposta ao ensino Avaliar a atitude relativamente à doença Avaliar a aceitação do estado de saúde Avaliar as expectativas Providenciar material educativo	

**Apêndice I – Planeamento e Implementação das Ações de Enfermagem**

<b>Diagnósticos</b>	<b>Resultados das Intervenções</b>	<b>Ações de Enfermagem</b>	<b>Observações e fontes</b>
Isolamento Social Depressão	Diminuição do isolamento social	Avaliar o ambiente Avaliar o apoio social	
Emoção Negativa	Minimizar a depressão Diminuição da emoção negativa	Promover o apoio social Avaliar a depressão	
Adesão ao regime Terapêutico Comprometido	Adesão ao regime terapêutico	Facilitar o acesso ao tratamento Ensinar sobre a medicação Ensinar a família sobre o regime de tratamento Demonstrar a administração da medicação Avaliar a adesão Avaliar as barreiras da adesão Avaliar a atitude face ao regime de tratamento Avaliar a atitude face à gestão da medicação Avaliar a resposta ao ensino Reforçar a adesão Providenciar material educativo	



## Anexo II – Cronograma da Implementação do Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais da Criança com AME I

## CRONOGRAMA

ANO	2014																2015											
MÊS	Setembro				Outubro				Novembro				Dezembro				Janeiro a Setembro				Outubro a Novembro				Dezembro			
SEMANA	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4												
Reuniões de equipa: sobre Programa e CIPE	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X												
Estágio de Observação de 1 dia nas unidades com CIPE									X	X																		
Implementação do Programa (Período Experimental)																	X	X	X	X								
Avaliação do Período Experimental																					X	X	X	X				
Reformulações e Reajustes																									X	X	X	X
Implementação do Programa (Definitivo)	Janeiro de 2016																											
Avaliação	Janeiro 2017																											